

UNIVERSITÉ DE SHEBROOKE

*Parcours de parents québécois ayant choisi de poursuivre la grossesse suite au diagnostic positif
ou au dépistage prénatal de la trisomie 21 : processus décisionnels, représentations et services
d'accompagnement*

Par

Marie-Hélène Beloin-Kelly

Mémoire présenté à la Faculté des lettres et sciences humaines

Comme exigence partielle
de la maîtrise en travail social – Cheminement recherche –
offerte par l'Université de Sherbrooke

Mars 2018

© Marie-Hélène Beloin-Kelly, 2018

UNIVERSITÉ DE SHEBROOKE

*Parcours de parents québécois ayant choisi de poursuivre la grossesse suite au diagnostic positif
ou au dépistage prénatal de la trisomie 21 : processus décisionnels, représentations et services
d'accompagnement*

Par

Marie-Hélène Beloin-Kelly

Mémoire présenté à la Faculté des lettres et sciences humaines

Comme exigence partielle
de la maîtrise en travail social – Cheminement recherche –
offerte par l'Université de Sherbrooke

Mars 2018

© Marie-Hélène Beloin-Kelly, 2018

UNIVERSITÉ DE SHEBROOKE

Faculté des lettres et sciences humaines

*Parcours de parents québécois ayant choisi de poursuivre la grossesse suite au diagnostic positif
ou au dépistage prénatal de la trisomie 21 : processus décisionnels, représentations et services
d'accompagnement*

Marie-Hélène Beloin-Kelly

Ce mémoire a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

M. Jacques Caillouette

Directeur de recherche

Mme Annie Lambert

Membre du jury

Mme Nathalie Delli-Colli

Membre du jury

Sommaire

Le Programme québécois de dépistage de la trisomie 21 est en vigueur depuis 2010, mais à notre connaissance, aucune étude n'a relevé le vécu des parents qui se soumettent à la passation du test de dépistage et du test diagnostic. Cette recherche qualitative vise donc à décrire le parcours de parents québécois ayant reçu un diagnostic prénatal de trisomie 21 (T21) ou des résultats élevés au test de dépistage prénatal de la T21. Plus précisément, nous avons jeté un regard sur : la façon dont les tests de dépistage et les tests diagnostiques de la T21 sont proposés aux parents, la façon dont le diagnostic leur est annoncé, les processus décisionnels auxquels ils sont confrontés durant ce parcours, les services de soutien qu'ils reçoivent lors de cette période ainsi que l'évolution de leur perception de la T21 à la naissance de leur enfant. Nous avons donc constitué notre échantillon de parents d'enfants ayant la T21, et ce, afin de décrire l'évolution de leur perception de la T21 (ayant lieu entre l'annonce du diagnostic et suite à la naissance de l'enfant). Nous souhaitons, par l'élaboration de cette recherche et sa diffusion dans des organismes communautaires liés à la T21, participer à un questionnement social sur la façon dont le Programme québécois de dépistage de la Trisomie 21 est appliqué, mais aussi sur la place qui est réservée aux personnes ayant une T21 dans notre société actuelle. Pour ce faire, nous avons effectué des entrevues semi-dirigées auprès de $N = 9$ participants ayant reçu des résultats élevés ($x > 1/300$) au test de dépistage de la T21 durant la grossesse ou un diagnostic de T21 durant la grossesse et ayant choisi de garder leur enfant. Par la suite, en effectuant une analyse de contenu, nous avons relevé et analysé, à l'aide des schémas métanarratifs issus de Johnston et Baldwin (2013), les thèmes émergents du discours des parents.

Les résultats saillants de cette recherche sont que la plupart des parents interviewés ont exercé leur libre choix quant à la prise du test de dépistage de la T21, mais certains d'entre eux ($n=4$) ont subi les effets de la routinisation des tests de dépistage prénataux. Cette routinisation pouvait se manifester de différentes façons : soit les professionnels de la santé n'offraient pas de véritable alternative à la passation du test de dépistage aux parents étant donné l'âge de la mère, soit les professionnels laissaient le choix aux parents, mais insinuaient fortement que ces derniers devraient se fier à leur jugement professionnel, soit ils abordaient la passation du test de dépistage d'une façon très monotone, sans susciter l'intérêt des parents.

Outre une certaine routinisation du test de dépistage, plusieurs autres lacunes ont été observées dans la façon dont le Programme québécois de dépistage de la T21 fut appliqué auprès des participants de cette étude. Entre autres, l'annonce du diagnostic fut effectuée de manière très inégale et les informations qui furent remises lors de cette annonce étaient souvent lacunaires et basées exclusivement sur un schéma métanarratif médical.

Afin de compléter l'information concernant la T21 reçue par les professionnels de la santé, la plupart des parents ont contacté des organismes communautaires dédiés à la T21. Nous avons d'ailleurs relevé, dans le discours des parents, plusieurs rôles vitaux exercés par ces organismes communautaires liés au parcours des parents d'enfants ayant une T21; ils endossent à la fois des rôles informationnel, de soutien psychosocial et de réseautage entre les parents. Le soutien offert par ces organismes communautaires lors du processus décisionnel lié à la T21 est nécessaire, puisque peu de participants ($n=1$) ont reçu du soutien psychosocial de la part des professionnels du réseau de la santé (psychologues ou travailleurs sociaux).

L'absence des travailleurs sociaux fut également un thème soulevé par les participants lors de la *coconstruction des savoirs*. Leur absence est notoire, puisqu'ils pourraient aisément remplir des rôles cruciaux dans le Programme québécois de dépistage de la T21, soit permettre aux parents d'accéder à la gamme entière des schémas métanarratifs liés à la T21 (en incluant les schémas social, humain et spirituel). Ce qui revêt une importance cruciale, puisque nos résultats indiquent que l'adoption de schémas métarratifs positifs et complets liés à la T21 peut inciter les personnes à un engagement pour la cause de la T21, alors que l'adoption de schémas incomplets et négatifs peut engendrer *l'insivibilisation* des personnes ayant la T21. Les travailleurs sociaux pourraient également être des médiateurs qualifiés lors des rencontres entre les parents et les professionnels de la santé, et ce, surtout lorsque le schéma métanarratif endossé par les professionnels de la santé se heurte avec ceux endossés par les parents. Enfin, ils pourraient offrir un soutien psychosocial aux parents (tant lors de l'annonce du diagnostic que lors des processus décisionnels liés au dépistage de la T21, au diagnostic de la T21 et à la finalité de la grossesse).

Plusieurs motifs ont été relevés par les parents lorsqu'ils ont résolu leurs dilemmes décisionnels et ont fait le choix de garder leur enfant : acceptation de l'enfant tel qu'il est, qualité de vie de

l'enfant, protection de la vie en soi, eugénisme, grossesse avancée, enfant désiré, confiance en la vie et soutien familial et social. Ces motifs peuvent ne pas être compris par les professionnels de la santé adoptant des schémas métanarratifs médicaux, mais le seraient par les travailleurs sociaux adoptant une vision plus large du handicap et de la T21 incluant les schémas métanarratifs social, spirituel et humain. En effet, la scission entre les schémas métanarratifs des parents face à la T21, lesquels évoluent majoritairement avec le temps, transitant de schémas neutres ou négatifs vers des schémas positifs et ceux des professionnels de la santé, axés sur les aspects médicaux, est bien présente. Nous avons relevé plusieurs schémas propres aux parents, soit les schémas métanarratifs humain et spirituel, lesquels n'étant peu, voire pas présent dans le discours des professionnels de la santé.

Enfin, les hommes interviewés dans notre étude ont relevé deux moments particulièrement anxiogènes lors desquels un soutien serait nécessaire (soit la passation du test diagnostic et l'annonce du diagnostic). Ce résultat vient corroborer le besoin criant de soutien psychosocial lors du Programme québécois de dépistage de la T21, soutien pouvant être effectué par des travailleurs sociaux.

Les résultats de notre recherche permettent de mieux saisir le vécu des parents lors des processus décisionnels liés au dépistage et au diagnostic de la T21. Ils mettent l'accent sur des besoins fondamentaux ressentis par ces parents, soit le besoin d'être suivis par des professionnels de la santé qui adoptent des attitudes non directives quant à la passation des tests (dépistage et diagnostic), le besoin de soutien psychosocial durant tout ce processus (de la passation du test de dépistage à la naissance de l'enfant) ainsi que le besoin de recevoir de l'information sur la T21 incluant les schémas métanarratifs social, humain et spirituel.

Mots clés : trisomie 21, syndrome de Down, dépistage, diagnostic, parcours des parents, processus décisionnel, schémas métanarratifs, soutien psychosocial, recherche qualitative.

SOMMAIRE	III
LISTE DES TABLEAUX	IX
LISTE DES FIGURES.....	X
REMERCIEMENTS.....	XI
AVANT PROPOS.....	XIII
INTRODUCTION	15
1 PROBLÉMATIQUE	17
1.1 DESCRIPTION SOMMAIRE DE LA TRISOMIE 21 ET DÉFINITION DES CONCEPTS S'Y RATTACHANT	17
1.2 VÉCU DES FAMILLES EN LIEN AVEC LA T21.....	19
1.3 HISTOIRE ET DROITS – DI AU QUÉBEC	21
1.3.1 <i>Vie dans la communauté.....</i>	21
1.3.2 <i>Transition dans les institutions asilaires.....</i>	21
1.3.3 <i>La désinstitutionnalisation</i>	22
1.3.4 <i>Une reconnaissance des droits aux plans national et international.....</i>	23
1.3.5 <i>Au XXI^e siècle.....</i>	25
1.3.6 <i>Recul</i>	28
1.4 SOMMES-NOUS CONFRONTÉS À UN NOUVEL EUGÉNISME?	29
1.5 ÉVOLUTION DES TESTS DE DÉPISTAGES ET DES TESTS DIAGNOSTIQUES DE LA T21	31
2 REVUE DE LITTÉRATURE	33
2.1 ANNONCE DU DIAGNOSTIC.....	34
2.1.1 <i>Attitude des professionnels de la santé</i>	35
2.1.2 <i>Soutien requis par les parents.....</i>	36
2.1.3 <i>Type d'information requis.....</i>	37
2.1.4 <i>Influence du pronostic.....</i>	38
2.2 FACTEURS INFLUENÇANT LE PROCESSUS DÉCISIONNEL LIÉ À LA T21	40
2.2.1 <i>Attitude des futures mères face à la T21</i>	40
2.2.2 <i>Proximité de la T21.....</i>	41
2.2.3 <i>Croyances éthiques</i>	41
2.2.4 <i>Caractéristiques démographiques des femmes enceintes</i>	42
2.2.5 <i>Caractéristiques du fœtus et finalité de la grossesse</i>	43
2.3 OPINION DES PÈRES.....	44

2.4	PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE ENTRE PROFESSIONNELS ET PARENTS.....	45
2.5	PROBLÈME — SITUATION AU QUÉBEC ET LA PERSPECTIVE DES PÈRES.....	46
3	OBJECTIFS DE RECHERCHE.....	49
4	CLARIFICATION DES CONCEPTS À L'ÉTUDE	49
4.1	PARCOURS DES PARENTS	49
4.2	PROCESSUS D'ACCOMPAGNEMENT ET D'AIDE A LA DECISION	50
4.3	LES ETAPES DU PROGRAMME QUEBÉCOIS DE DÉPISTAGE PRÉNATAL DE LA T21	50
5	CADRE D'ANALYSE.....	53
5.1	SCHÉMA RELIGIEUX.....	53
5.2	SCHÉMA MÉDICAL	54
5.3	SCHÉMA SOCIAL.....	54
5.4	SCHÉMA RHIZOMATIQUE.....	54
6	MÉTHODOLOGIE	55
6.1	TYPE DE RECHERCHE ET ORIENTATION EPISTEMOLOGIQUE.....	55
6.2	APPROCHE NARRATIVE	56
6.3	RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS ET METHODE DE COLLECTE DES DONNEES.....	57
6.4	MÉTHODE DE COLLECTE DE DONNÉES	58
6.5	METHODE D'ANALYSE ET CATEGORIES ANALYTIQUES.....	59
7	RÉSULTATS : ANALYSE DU PARCOURS DES PARENTS AYANT PARTICIPÉ À L'ÉTUDE	61
7.1	PARCOURS DES PARENTS QUÉBÉCOIS	61
7.2	UNICITÉ DES PARCOURS.....	62
7.3	LIBRE CHOIX VS ROUTINISATION DES TESTS DE DÉPISTAGES LIÉS À LA T21	65
7.4	L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC.....	67
7.5	MOTIFS SOUTENANT LA POURSUITE DE LA GROSSESSE	70
7.5.1	<i>Acceptation de l'enfant tel qu'il est</i>	<i>71</i>
7.5.2	<i>Qualité de vie de l'enfant.....</i>	<i>71</i>
7.5.3	<i>Eugénisme.....</i>	<i>72</i>
7.5.4	<i>Protection de la vie en soi.....</i>	<i>72</i>
7.5.5	<i>Enfant désiré.....</i>	<i>73</i>
7.5.6	<i>Grossesse avancée</i>	<i>73</i>
7.5.7	<i>Confiance en la vie.....</i>	<i>73</i>
7.5.8	<i>Soutien familial et social.....</i>	<i>74</i>

7.6	SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT OFFERTS DURANT LE PROCESSUS DÉCISIONNEL.....	74
7.7	RÔLE DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES.....	75
7.8	ÉVOLUTION DE LA PERCEPTION DE LA T21	78
7.9	SCHÉMAS MÉTANARRATIFS DE LA T21.....	82
7.9.1	<i>Schémas négatifs et positifs</i>	82
7.9.2	<i>Spectre des schémas métanarratifs de la T21</i>	86
7.10	INVISIBILITÉ DES PERSONNES AYANT UNE T21	90
7.11	NARRATIFS VISANT LE DÉVOILEMENT DE LA T21.....	92
7.12	OPINION DES HOMMES	92
8	COCONSTRUCTION DES SAVOIRS	94
8.1	INVISIBILITÉ DES TRAVAILLEURS SOCIAUX.....	95
8.2	RÉSUMÉ DES BESOINS DES PARENTS.....	96
9	DISCUSSION.....	96
9.1	PARCOURS DES PARENTS	97
9.2	CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ.....	97
9.3	ANNONCE DU DIAGNOSTIC.....	99
9.4	PROCESSUS DÉCISIONNEL ET MOTIFS SOUTENANT LA POURSUITE DE LA GROSSESSE	100
9.5	SOUTIEN REÇU	102
9.6	RÔLE DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES.....	103
9.7	PERCEPTION DE LA T21 CHEZ LES PARENTS ET LES PROFESSIONNELS.....	104
9.8	INVISIBILITÉ DE LA T21	106
10	APPORTS ET LIMITES	109
10.1	PISTES D'INVESTIGATIONS FUTURES.....	112
	CONCLUSION	112
	RÉFÉRENCES	115
	ANNEXE 1 – GRILLE D'ENTREVUE.....	122

Liste des tableaux

Tableau 2.1 Articles répertoriés lors de la recension d'écrits	34
Tableau 6.1 Catégorisation des données	60
Tableau 7.1 Motifs sous-jacents à la poursuite de la grossesse	71

Liste des figures

Figure 1.1 Processus de production du handicap	27
Figure 4.1 Étapes du Programme québécois de dépistage prénatal de la T21	52
Figure 7.1 Parcours des parents québécois.....	62
Figure 7.2 Schémas métanarratifs lors du diagnostic et lors de l’entrevue.....	84
Figure 7.3 Graphique spectre des schémas métanarratifs de la T21	88

Remerciements

Je suis tout d’abord infiniment reconnaissante envers mon fils, Nathanaël. Te côtoyer chaque jour est source inépuisable de joie, de rires et d’apprentissages; tu m’apprends à être vraie, à être un meilleur être humain, mais surtout, tu m’apprends à être mère. L’idée même de cette recherche n’aurait pu germer sans l’événement extraordinaire qu’est ta naissance.

Jean-Philippe, sans ton soutien, je n’aurais pas pu réaliser cet accomplissement. Tu étais à la fois une ressource technique et informatique, un correcteur hors pair, un guide inestimable (ayant déjà traversé avec brio les mêmes étapes que moi), une oreille attentive pour tous les moments où j’avais besoin de m’épancher et un motivateur lors des moments de découragements. Merci mille fois mon amour!

Merci à mon directeur, Jacques Caillouette, pour ta vision engagée et ton regard critique qui me permirent d’effectuer une recherche qui relève réellement du travail social. Merci aussi pour ta patience et ta disponibilité, qui furent nécessaires à la fois lors de mes périodes d’incubation et lors de mes périodes d’activités intenses.

Louise, ma maman, toute petite, je t’ai vue travailler dur et revenir de tes cours du soir à l’université après une journée de travail harassante. Merci d’avoir été un modèle; grâce à toi, je voulais, moi aussi, aller à l’université quand je serais grande.

Merci à Ariane, ma deuxième maman. J’ai toujours senti que tu croyais en moi et je ne sais pas si je serais retournée aux études – et si j’aurais pu compléter un mémoire tel que celui-ci – sans ton soutien, à la fois matériel et psychologique.

J’offre un remerciement posthume à mon papa; la souffrance des humains venait te toucher alors que tu y étais confronté dans ton travail de policier. Au fond, je crois que tu avais plus l’âme d’un travailleur social que d’un policier. C’est peut-être un peu à cause de ton influence, si moi, grâce à l’accomplissement de ce travail, je deviens travailleuse sociale.

Merci aux parents qui ont généreusement partagé leurs expériences liées à la trisomie 21 dans cette recherche. Sans vous, elle n'aurait pas eu lieu. Vous avez eu le courage de plonger dans l'inconnu, vous avez donné naissance à des êtres extraordinaires et vous avez eu la bonté de partager avec moi ces moments d'hésitation, de joie et de tristesse qui ont parsemé votre chemin.

Aux directeurs et fondateurs d'organismes qui m'ont permis de recruter des participants, Louise Meunier, Geneviève Labrecque, et les fondatrices et administratrices de Parents d'enfants T21 : merci infiniment. Votre dévouement pour la cause de la T21 est vital!

Merci aux membres du jury, votre regard m'a permis d'affiner ma recherche, vos conseils avisés me furent précieux.

Finalement, merci à toutes les personnes qui ont une trisomie 21. Vous avez le pouvoir de changer le monde, un sourire à la fois.

Avant propos

Je dédie cette recherche à mon garçon, Nathanaël, né le 3 mars 2011 avec une trisomie 21. Il est la motivation première derrière ce travail de recherche. En effet, sans lui, je ne me serais pas intéressée si vivement aux parcours des parents qui reçoivent un diagnostic prénatal de trisomie 21 et je n'aurais donc pas été alertée par la façon dont ce diagnostic est délivré. Je souhaite ainsi que cette recherche soit part d'une réflexion collective sur la façon dont le dépistage et le diagnostic de la T21 sont effectués au Québec, et surtout sur la façon dont ces étapes pourraient être mieux ajustées aux besoins des parents.

Je tiens également en préambule à préciser comment le fait d'être mère d'un enfant ayant une trisomie influence la production de ce mémoire de recherche. Cette question a déjà été abordée par d'autres chercheurs, tels que Chantal Lavigne (2007), dans son article : « Analyse qualitative du rapport du chercheur à son objet, le handicap : le chercheur impliqué dans une situation de handicap et travaillant sur le handicap est-il un chercheur handicapé? » Bien que la conclusion à laquelle est parvenue Lavigne (2007) diffère de la mienne, c'est-à-dire qu'elle choisit d'effectuer une recherche non engagée portant sur le handicap, la question demeure pertinente et j'exposerai dans les lignes suivantes mon positionnement face à celle-ci. Je suis, tout d'abord, entièrement sensible à la cause des personnes ayant une T21 et de ce fait, je milite pour la reconnaissance de leurs droits et l'accroissement de leur participation sociale. Je ne suis donc pas neutre quant à la question du handicap ou de la T21. Toutefois, mon expérience de mère d'enfant ayant la T21 ne constitue pas une entrave à mon travail de chercheuse. J'adopte une posture axiologique en alliance avec la défense des droits des personnes en situation de handicap, mais je respecte les règles éthiques et scientifiques de la méthodologie de recherche en sciences humaines. J'ai donc porté une attention constante à ne pas glisser de biais méthodologiques dans ma recherche, mais aussi à élucider mon implication dans celle-ci. Ainsi, j'expose le propos des parents d'enfants ayant une T21 interviewés durant cette recherche afin de soutenir la reconnaissance pleine et entière des personnes en situation de handicap et j'interprète ces propos, non pas selon mon expérience personnelle, mais selon le sens que les participants y attribuent et qui émerge de leur discours.

Introduction

Au Québec, depuis 2010, les femmes enceintes peuvent gratuitement effectuer un test de dépistage permettant d'évaluer le risque de porter un fœtus ayant la T21 grâce au programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21. Si ce risque s'avère élevé (soit supérieur à 1/300), ces femmes peuvent se soumettre à un test diagnostique de la T21 (habituellement une amniocentèse), lequel est également défrayé par l'État. Ces femmes et leurs conjoints se trouvent donc confrontés à plusieurs dilemmes cruciaux : doivent-ils effectuer ou non les tests de dépistages prénataux? Dans l'éventualité où ceux-ci s'avèrent positifs, doivent-ils effectuer ou non un test diagnostique de la T21? Lorsque le test diagnostique est positif, doivent-ils poursuivre ou interrompre la grossesse?

Cette période décisionnelle, s'échelonnant approximativement sur 14 semaines, peut constituer une étape angoissante lors de la grossesse et compte tenu de son importance quant au parcours de vie des parents, elle mérite une attention particulière. De multiples recherches étrangères se sont intéressées à cette période décisionnelle (Gupta, 2010; Kellogg, Slattery, Hudgins et Ormond, 2014; Skotko, 2005; Suter, 2002), toutefois leurs résultats peuvent ne pas être transférables en contexte québécois. Or, très peu de recherches québécoises se penchent sur celle-ci et de nombreuses questions demeurent en suspens : quel est le parcours suivi par les parents entre la prise du test de dépistage et la naissance de leur enfant, quelle est la latitude des parents quant à la prise des tests de dépistage et de diagnostic de la T21, quels services d'accompagnements leur sont offerts durant cette période, quels motifs soutiennent leur décision de poursuivre la grossesse et quelle est l'évolution de leur perception de la trisomie 21? Par ce projet de maîtrise, nous avons souhaité participer à combler cette lacune en effectuant une recherche qualitative à visée descriptive dans laquelle les thèmes suivants seront abordés : le libre arbitre lié à la prise des tests de dépistage et de diagnostic, le déroulement du test diagnostique, le processus décisionnel suite au diagnostic, le soutien psychosocial offert suite au diagnostic et l'évolution de la perception de la T21. Pour ce faire, nous avons divisé la recherche en 10 sections principales. Tout d'abord, dans la *Problématique*, nous situons le contexte global entourant la recherche : nous définissons la T21 ainsi que la DI, nous effectuons un survol du vécu des personnes ayant une T21 et une DI au fil des ans ainsi que de celui de leurs familles et nous abordons la question de l'évolution des tests de dépistage de la T21 ainsi que celle de l'eugénisme. Par la suite, dans la *Revue de littérature*, nous relevons les écrits pertinents se rattachant à notre objet d'étude, soit le processus décisionnel des parents lié au dépistage et au diagnostic de T21 durant la grossesse. De cette revue de littérature a émergé des lacunes : l'absence de recherches québécoises considérant le parcours des parents lors d'un processus décisionnel lié au diagnostic de la T21, ainsi que le peu de recherches tenant compte du point de vue des pères lors de ce processus. Nous

avons donc construit nos objectifs de recherche qui seront exposés dans la section *Objectifs de recherche*, afin de répondre à ces lacunes. Les termes spécifiques à ces objectifs de recherche (parcours des parents, processus d'accompagnement et d'aide à la décision ainsi que *Programme québécois de dépistage prénatal de la T21*) seront par la suite définis dans la section *Clarification des concepts à l'étude*. Dans la section *Cadre d'analyse*, nous détaillons l'apport théorique soutenant l'analyse de la recherche – les Schémas métanarratifs de Balwin et Jonhston (2013) –, tandis que dans la section *Méthodologie*, nous explicitons le type de recherche que nous effectuons ainsi que ses fondements épistémologiques en plus de décrire la méthode de travail que nous avons estimée la plus appropriée afin de guider les étapes de cette recherche narrative, comprenant entre autres, des entrevues semi-dirigées auprès de parents d'enfants ayant une T21. L'analyse des entrevues de recherche effectuées auprès des parents, qui constitue le cœur de cette étude, est présentée dans la section *Résultats : analyse du parcours des parents ayant participé à l'étude*. Par la suite, nous approfondissons cette analyse dans la section *Coconstruction des savoirs*, où les participants proposent de nouvelles pistes interprétatives. En *Discussion*, nous établissons les parallèles et les distinctions entre notre recherche et les études similaires effectuées sur le sujet. Enfin, dans une dernière section, les *Apports et les limites* de notre étude sont exposés de même que des avenues de recherche ultérieures. Cette recherche narrative contribuera à enrichir les connaissances au sujet du processus décisionnel de parents québécois (père et mère) lié au diagnostic de T21 en adoptant une perspective constructiviste. Pour terminer, faisant partie du parcours nécessaire à l'obtention du diplôme de maîtrise – cheminement recherche – en travail social à l'Université de Sherbrooke, cette recherche s'inscrit dans une production de savoir liée au travail social.

1 Problématique

Nous définirons tout d'abord dans notre problématique ce que sont la trisomie 21 (T21) et la déficience intellectuelle (DI). Nous examinerons également le vécu des personnes ayant la T21 ainsi que celui de leurs familles. Enfin, nous tracerons le portrait de l'évolution des droits des personnes ayant la T21 afin de comprendre le contexte sous-jacent à la systématisation des tests de dépistage de la T21 et si la notion d'eugénisme peut s'appliquer aux programmes nationaux de dépistage de la T21.

1.1 Description sommaire de la trisomie 21 et définition des concepts s'y rattachant

Selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux, la T21 toucherait, au Québec, une naissance sur 770 (MSSS, 2017). Il existe, en fait, plusieurs types de T21 (par mosaïque, par translocation, et libre et homogène), tous occasionnés par des dédoublements chromosomiques; les personnes en étant atteintes possèdent trois chromosomes au lieu de deux à la 21^e paire, ce qui totalise 47 chromosomes versus 46 chez un individu dit « normal » (Kozma dans Skallerup, 2008). Cette anomalie génétique est souvent causée par l'échec de la séparation égale d'une paire de chromosomes durant la méiose¹, mais elle peut survenir à un autre moment du processus de reproduction (Kozma dans Skallerup, 2008). La trisomie peut être totale ou partielle, en fonction de la portion du chromosome surnuméraire qui est présente. Bien que la découverte de l'anomalie chromosomique à l'origine de la T21 – attribuée à Jérôme Lejeune et son équipe – date de 1956, la cause de cette aberration chromosomique n'est pas connue. Un lien a toutefois été établi entre l'âge de la mère au moment de la fécondation et les probabilités d'avoir un enfant ayant la T21. En effet, la probabilité d'engendrer un enfant ayant une T21 est de 1/1528 lorsque la mère a 20 ans versus 1/128 lorsque celle-ci a 40 ans (MSSS, 2017).

Cette condition génétique est également nommée syndrome de Down, d'après le médecin anglais John Langdon Down l'ayant circonscrite, en 1866, en fonction des caractéristiques physiques partagées par les individus qui en sont atteint (Kozma dans Skallerup, 2008, p. 35). Ces caractéristiques peuvent ne pas être présentes chez tous les individus ayant la T21, toutefois, les plus communes sont une hypotonie musculaire, des yeux bridés, un visage plat et rond, un nez petit et plat, de petites oreilles, un épaississement du pli de la nuque, un petit auriculaire, un écart marqué entre le premier et le second orteil ainsi que des ligaments laxes (Kozma dans Skallerup, 2008, p. 7). Malgré ces traits communs, les

¹ Division d'une cellule produisant des cellules dont le nombre de chromosomes est la moitié de celui contenu dans le noyau initial. (Antidote 8, 2014)

individus ayant la T21 possèdent : « des traits physiques [...] influencés par le bagage génétique reçu de leurs parents (ex. : couleur des yeux, couleur des cheveux, etc.) » (MSSS, 2017). Ils ont donc plus de caractéristiques individuelles les distinguant de leurs pairs que de caractéristiques communes les identifiant à ceux-ci. Toutefois, plusieurs problématiques physiques se rattachent fréquemment à cette condition, notamment : cardiaques, gastro-intestinales, orthopédiques (instabilité atlanto-axiale), respiratoires (apnée du sommeil), auditives, oculaires (strabisme, myopie, etc.), endocriniennes (diabète, hypothyroïdie) et dermatologiques (peau sèche, eczéma, etc.).

Les personnes ayant une T21 connaissent souvent des retards développementaux au niveau des habiletés langagières, motrices, fonctionnelles et cognitives. Plus précisément, au plan cognitif, elles évoluent quasiment toutes avec une déficience intellectuelle variable – légère, modérée, sévère ou profonde – dont le degré n'est pas détectable à l'aide de tests prénataux (Kozma dans Skallerup, 2008, p. 8). Nous définirons, dans cette recherche, la déficience intellectuelle, selon une perspective écologique, en adéquation avec la définition émise par l'American Association on Mental Retardation, soit : « [...] disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills and that the basis for the disability has been present prior to age 18 » (Schalock et Luckasson, 2004, p. 149). Selon cette définition le « degré » de déficience intellectuelle n'est pas attribuable au quotient intellectuel, mais plutôt au niveau d'aide requis dans l'accomplissement de ses activités quotidiennes. Ainsi, une déficience intellectuelle légère constitue une incapacité intellectuelle impliquant le recours à de l'aide et de l'intervention de façon intermittente (au besoin) (Schalock et Luckasson, 2004). Il n'est donc pas possible de séparer un individu de son milieu afin de le faire porter, à lui seul, le poids d'une déficience et des situations de handicap qui peuvent en découler. Nous verrons cet aspect plus en détail dans la section *Histoire et droits — DI au Québec*. Il importe toutefois, de préciser que l'environnement d'un individu ayant une T21 et, incidemment, une déficience intellectuelle est pris en compte, non seulement lors de la détermination du type de déficience dont ce dernier est atteint, mais il est également garant du nombre et du type de services auxquels cet individu aura droit (par exemple, séances avec des éducatrices spécialisées, ou en orthophonie, physiothérapie et ergothérapie) tout au long de sa vie, ce qui a un impact non négligeable sur son développement global (cognitif, moteur, social, etc.). Le niveau de déficience intellectuelle d'un individu ayant la T21 est donc fortement influencé par les expériences de stimulations cognitives fournies par son environnement.

La stimulation prodiguée par l'entourage des personnes ayant une T21 est donc grandement significative. En effet, notamment en raison de l'avancement des mesures sociales améliorant l'accessibilité et l'adéquation des interventions auprès des personnes ayant une DI, les capacités des personnes ayant une T21 sont aujourd'hui perçues très différemment qu'elles ne l'étaient au début du 20^e siècle. Les individus ayant une T21 étaient institutionnalisés massivement dès le milieu du 20^e siècle, souvent sous-stimulés et n'avaient que peu d'opportunités de développer leurs aptitudes (Juhel, 2000). De nos jours, la plupart des personnes ayant la T21 peuvent être relativement autonomes, en particulier si elles ont accès à un hébergement en appartement semi-supervisé et à des options d'éducation postsecondaire. Elles ont la capacité de prendre soin d'elles-mêmes, d'obtenir des emplois et de pratiquer des loisirs avec des amis et la famille (Kozma dans Skallerup, 2008).

1.2 Vécu des familles en lien avec la T21

Le vécu des familles des personnes ayant la T21 a donc également grandement évolué depuis les années 1950, alors que les enfants et adultes ayant la T21 étaient majoritairement institutionnalisés. Les personnes ayant la T21 peuvent aujourd'hui mener des vies équilibrées et elles ont un apport non négligeable dans la vie émotionnelle de leur famille : « Clearly, many individuals with Down's syndrome lead satisfying, productive lives and are a source of pride and comfort for their families » (Roizen et Patterson, 2003, p. 1287).

Dans la littérature scientifique, la vie familiale avec un enfant ayant la T21 est souvent associée uniquement à des répercussions négatives : niveau de stress élevé chez les parents, problématiques de santé mentale, risque de divorce plus élevé, problématiques financières, etc. (Durmaz *et al.*, 2011). En fait, le niveau de stress vécu par une telle famille peut être élevé en raison des exigences normatives auxquelles elle fait face (trouver un milieu de garde pour leur enfant, entrée à l'école de leur enfant) qui sont les mêmes que celles vécues par toutes les familles, cumulées à des exigences non normatives (problématiques comportementales fréquentes, séances de physiothérapie, d'orthophonie et d'ergothérapie hebdomadaires, etc.) (Abery, 2006). En effet, de nombreux *stresseurs* sont reliés à la condition vécue par leur enfant : troubles de comportements accrus, problèmes de santé physique fréquents, idées préconçues quant à la T21 partagées dans la société, difficulté quant à l'équilibre entre la vie domestique et le travail, difficultés financières, embûches liées à la scolarité de leur enfant, incertitudes quant à l'avenir à court terme et à long terme de leur enfant, etc. (Pillay, Girdler, Collins et Leonard, 2012). L'incertitude quant à l'avenir de leur enfant constitue un *stresseur* nommé par toutes les mères interviewées dans l'étude de Pillay *et al.*; cet aspect est encore plus présent de nos jours compte

tenu de l'espérance de vie accrue des personnes ayant la T21 qui a évolué, dans les 2 dernières générations, de 12 à 60 ans (Bittles, Bower, Hussain et Glasson, 2007).

Ainsi, comparées à des familles ayant des enfants dits normaux, les familles ayant un enfant avec la T21 sont soumises à un niveau de stress plus élevé. Néanmoins, comparé à des familles ayant des enfants qui ont d'autres types de handicaps (syndrome de Rett, trouble du spectre de l'autisme — TSA —, etc.) il a été relevé qu'elles s'adaptaient mieux et qu'elles vivaient moins de divorces (Cunningham 1996; Hodapp *et al.*, 2001; Urbano et Hodapp 2007, dans Povee, Roberts, Bourke et Leonard, 2012). De surcroît, selon une étude récente, elles vivraient des taux de divorces similaires à ceux qui prévalent dans la population en général (Lederman *et al.*, 2015). Ce phénomène, aussi nommé le « Down syndrome advantage », peut être dû aux capacités sociales des enfants ayant la T21, à l'attachement qui se crée aisément entre eux et leurs parents, ainsi qu'au fait que leurs parents, souvent plus âgés, jouissent de meilleures conditions matérielles et financières (Povee *et al.*, 2012, p. 962).

De ce fait, les aspects positifs de la vie auprès d'une personne ayant la T21 ont été relevés dans plusieurs études (King, Zwaigenbaum, Bates, Baxter et Rosenbaum, 2012; Pillay *et al.*, 2012). L'étude de King et ses collaborateurs (2012) relève les multiples facettes de la vie des parents qui sont enrichies par la présence d'enfants ayant une T21 ou un TSA. En effet, plusieurs types de bénéfices (parentaux, familiaux et sociétaux) sont nommés par les parents interviewés dans cette étude, tels que la fierté des accomplissements réalisés par leurs enfants, l'ouverture à de nouvelles possibilités (accès à de nouveaux réseaux sociaux, etc.), l'apprentissage de la différence et l'appréciation de la diversité, etc. (King *et al.*, 2012). Dans le même ordre d'idées, l'étude de Pelchat apporte un éclairage sur l'opinion des pères quant aux aspects positifs liés à la vie auprès d'un enfant ayant une déficience intellectuelle. Les participants ont souligné qu'être père d'un tel enfant leur permettait de développer à la fois une plus grande sensibilité (et la capacité de l'exprimer) ainsi qu'une plus grande persévérance (Pelchat, 2009, p. 66). En résumé, élever un enfant différent peut être vécu par les parents sur tout un continuum allant de l'expérience négative à l'expérience positive; leur perception pouvant être influencée par les ressources individuelles (stratégies adaptatives), mais aussi environnementales, dont ces derniers disposent.

En conclusion, les familles dont un des membres a la T21 sont soumises à des niveaux de stress élevés dus aux exigences normatives et non normatives qu'elles vivent. Toutefois, ces mêmes familles considèrent souvent que leurs vies s'en trouvent grandement enrichies et, en fonction du soutien

environnemental dont elles jouissent et des stratégies d'adaptations (résilience) dont elles disposent, elles peuvent très bien relever les défis inhérents à leur quotidien.

1.3 Histoire et droits – DI au Québec

L'histoire des personnes vivant avec une T21 est intimement liée à celle de tous les individus ayant une DI, puisque la T21 constitue la cause génétique la plus connue de la DI (de Freminville *et al.*, 2007). Nous présenterons donc dans cette section les étapes cruciales ayant été franchies eu égard au vécu et aux droits des personnes ayant une DI au Québec et nous étayerons, dans les sections subséquentes, *Sommes-nous confrontés à un nouvel eugénisme?* et *Évolution des tests de dépistage et des tests diagnostiques de la T21*, les particularités se rattachant aux droits des individus ayant une T21.

1.3.1 Vie dans la communauté

En Nouvelle France, le climat rigoureux et la faible démographie incitaient les gens à une plus grande solidarité envers les individus ayant des troubles mentaux et des déficiences intellectuelles; lesquels vivaient, entre le XVI^e et le XVIII^e siècle, dans la communauté (Auspert, Parmentier et Rousseaux, 2013; Dorvil, Guttman et Cardinal, 1997; Fleury et Grenier, 2004). Comme le relatent Dorvil et ses collaborateurs, les colons en Nouvelle France partageaient entre eux les valeurs qui prédominaient en France, puisqu'ils cohabitaient avec une frange marginale de la population.

En cela, les premiers colons transportèrent coutumes et représentations sociales de leur pays natal puisque, comme le retrace l'œuvre de Foucault (1961), jusqu'à l'avènement du grand renfermement au milieu du XVII^e siècle, les Français toléraient les vagabonds, les mendiants, les handicapés ou les fous, et ils louangeaient même la folie⁴ (Dorvil *et al.*, 1997, p. 113).

1.3.2 Transition dans les institutions asilaires

Ce n'est qu'au début du XIX^e siècle que ce mode de vie inclusif et les valeurs qui y sont associées se modifièrent alors que fut instaurée, au Québec, la première mesure législative relative aux personnes ayant une DI ou des troubles mentaux. Elle préconisait « l'affermage », soit un contrat par lequel certaines institutions de santé s'engageaient à prendre soin de ces individus. En échange, un financement leur était attribué, par année, en fonction du nombre de patients à leur charge (Fleury et Grenier, 2004, p. 24). Ce système, mis en place en 1801 et en vigueur jusque dans les années 1960, eut des répercussions néfastes sur les personnes internées, puisque certains propriétaires de tels établissements visaient à faire des profits en diminuant les coûts opérationnels, ce qui résultait en un appauvrissement des soins (Paradis, 1998, cité par Fleury et Grenier, 2004, p. 24). Vers 1930-1940, les premiers asiles sont fondés, lesquels deviennent rapidement surpeuplés, suite à l'effritement des liens sociaux dû à l'urbanisation (Dorvil *et al.*, 1997). Les conditions vie dans ces asiles sont médiocres, tel que le rapportent Dorvil et ses collaborateurs :

Long séjour à l'asile, conditions de vie déplorables, régime autoritaire des infirmières, traitement inadéquat des patients, réglementation serrée des activités quotidiennes, proximité de vie abusive, exploitation de la force de travail, lobotomie, électrochoc, médication caractérisent la psychiatrie asilaire à la fin des années 1950 (Dorvil *et al.*, 1997, p. 116).

Toutefois, entre 1918 à 1945, une minorité des personnes ayant une DI étaient institutionnalisées, soit environ 10 % d'entre elles. En effet, les personnes ayant une DI moyenne à sévère mourraient souvent jeunes, tandis que celles ayant une DI légère pouvaient très bien vivre au sein de leur famille sans que leur différence ne soit exacerbée : le travail dans les milieux agricoles ne nécessitant pas de scolarisation. Les enfants ayant une DI étaient surtout institutionnalisés si leur famille habitait en ville, lorsque les logements étaient plus restreints, les salaires maigres et la famille élargie éloignée (Ferreti, 2017).

Entre 1945 et 1964, l'institutionnalisation constitue la norme. Elle est tributaire d'un changement majeur dans la conceptualisation de la famille idéale. Cette dernière se rétrécit, comportant de quatre à cinq enfants, ses revenus augmentent et elle fait partie de la classe moyenne. Les enfants ayant une DI sont considérés comme une charge au sein de celle-ci. Les progrès médicaux augmentant l'espérance de vie des enfants ayant une DI; de plus en plus de pression sociale est exercée afin que ces derniers soient institutionnalisés (Ferreti, 2017). C'est également à cette époque, vers la fin des années 1950, que les premiers professionnels liés à la DI sont formés au Québec (éducateurs spécialisés, psychologues et travailleurs sociaux) et que la réadaptation connaît son essor.

1.3.3 La désinstitutionnalisation

Les personnes ayant des DI qui demeuraient, depuis les années 1950, de manière indifférenciée dans des institutions asilaires avec les personnes ayant des troubles mentaux, vécurent dans les années 1960-1970 un changement radical dans leur mode de vie : la désinstitutionnalisation. Ce changement est issu de la conjoncture d'événements sociaux et légaux : les pressions des groupes de parents et des associations spécialisées pour une intégration sociale et la reconnaissance internationale et nationale des droits de personnes vivant avec une DI, ainsi que de l'influence de la théorie de la normalisation de Nirje et Wolfensberger (Juhel, 2000). Cette théorie stipule que les personnes ayant une DI doivent bénéficier des conditions se rapprochant le plus de « celles dont jouissent les autres membres de leur communauté et de leur culture » (Nirje, 1993, 1999, p. 17, cité par Dionne et Boutet, s.d., p. 47). Issue des pays scandinaves, cette théorie a tout d'abord influencé, en Amérique du Nord, les services offerts aux personnes ayant une DI aux États-Unis, puis au Canada.

1.3.4 Une reconnaissance des droits aux plans national et international

D'un point de vue législatif, plusieurs lois ont favorisé la désinstitutionnalisation. Tout d'abord, l'élaboration de la *Loi sur la santé et les services sociaux*, en 1971, permit la création des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI). Ces milieux offrent des services de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes de tout âge ayant une DI ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) tout en soutenant l'entourage de ces personnes (Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec, n.d.).

Ensuite, l'adoption de la Charte des droits et libertés québécoise en 1975 et la création de la Commission des droits de la personne un an plus tard ont permis d'encadrer légalement le processus d'intégration sociale des personnes en situation de handicap en leur offrant un recours légal si elles sont victimes de discrimination (Commission des droits de la personne et de la jeunesse, n.d.). En effet, selon l'article 10, nul ne peut subir de discrimination en raison d'un handicap :

Toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur la race, la couleur, le sexe, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge sauf dans la mesure prévue par la loi, la religion, les convictions politiques, la langue, l'origine ethnique ou nationale, la condition sociale, le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap (Charte québécoise des droits et libertés de la personne, art. 10).

L'article 40 de cette même Charte insiste sur le fait que toute personne a droit à « l'instruction publique gratuite ». Tandis que les articles 234 et 235 de la Loi sur l'instruction publique soutiennent que toute commission scolaire doit ajuster les services éducatifs donnés à l'élève en situation de handicap et encadrer cette prestation de services d'une politique afin de faciliter l'intégration de l'élève dans une classe dite normale lorsque les capacités et ses besoins démontrent qu'il s'agit de la meilleure option pour ce dernier (Loslier, 2012). Ainsi, dans les années 1970, l'État providence reconnaît son rôle dans le soutien aux personnes ayant une DI en veillant à leur prodiguer des structures leur permettant de s'instruire, de recevoir des soins de santé, des services sociaux, de se loger et de recevoir des services spécialisés en réadaptation (Ferreti, 2017).

La reconnaissance de ce rôle étatique est fortement influencée par la ratification de déclarations internationales – telles que la *Déclaration sur les droits des personnes handicapées* (ONU, 1975) qui guide les lois, les politiques et les services destinés aux personnes en situation de handicap. En 1978, suite à l'adoption de cette déclaration, le Québec instaure la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. Cette loi vise l'intégration des personnes handicapées dans toutes les sphères de la société en plus de susciter la création de l'Office des

personnes handicapées du Québec (OPHQ) (Gascon, 2004). L'Office a la mission de « veiller au respect de la loi susmentionnée » et de promouvoir, de pair avec différents organismes communautaires et institutionnels, la participation sociale des personnes en situation de handicap.

Dès 1984, l'OPHQ publie le document *À part égale – L'intégration des personnes handicapées : un défi pour tous*, puis en 1988, *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle. Un impératif humain et social*. Le premier document concernant les personnes ayant des déficiences de toutes sortes est publié dans un contexte d'austérité économique et de privatisation de services étatiques et relève la nécessité de revoir les modes d'intervention auprès de ces personnes : comment remanier un système et des ressources déjà mises en place afin de répondre à la volonté de désinstitutionnalisation gouvernementale? Comment dans ce contexte assurer *l'intégration sociale* des personnes en situation de handicap? Comment impliquer davantage la communauté et les ressources communautaires dans ce processus? Le second document marque un point tournant dans l'histoire des personnes ayant une DI. Il préconise la désinstitutionnalisation en réaffirmant la volonté du gouvernement de décroiser les services offerts aux personnes ayant une DI. Il permet ainsi la mutation progressive des « programmes d'internat » offerts par les CRDI en programmes visant l'intégration sociale des personnes ayant une DI, programmes s'adressant non seulement à ces derniers, mais aussi à leurs proches et à leurs communautés. Ces deux documents insistent sur l'intégration sociale des personnes ayant une DI ou un handicap. *L'intégration sociale* peut être décrit, selon Carrier et Fortin, comme les processus d'adaptation qui s'opèrent entre un individu ayant une DI et les personnes sans DI des milieux qu'elle fréquente :

L'intégration sociale peut être définie comme une situation collective d'ajustement mutuel qui engage, d'une part, une personne présentant une déficience intellectuelle et, d'autre part, son entourage à l'intérieur de milieux fréquentés principalement par des acteurs sans déficience intellectuelle. Ici, la personne est considérée comme partie prenante de son milieu, plutôt qu'un élément distinct en interaction avec ce dernier. (Carrier et Fortin, 2001, cité par Dionne, Boutet et Gauthier, 2002, p. 47)

La désinstitutionnalisation et l'intégration sociale qui a suivi ont donc permis un ajustement entre les personnes dites normales et les personnes ayant une DI. Elles ont également favorisé un changement de mentalité envers les personnes ayant une maladie mentale (Dorvil *et al.*, 1997, p. 137). Toutefois, la désinstitutionnalisation fut grandement critiquée, en majeure partie puisque le gouvernement n'a pas alloué de façon suffisante les ressources matérielles, humaines et financières nécessaires à son bon déroulement (Dorvil *et al.*, 1997, p. 138). Pour les personnes ayant une DI, la désinstitutionnalisation a aussi engendré un changement radical dans les services qui leurs sont attribués. La mutation des ressources destinées à l'hébergement vers l'intervention spécialisée a favorisé l'autonomisation de ces personnes et une prestation de services plus personnalisée. De ce fait, les pratiques des intervenants en DI

se sont également renouvelées en axant davantage sur « l'intégration et la participation sociales ». Plusieurs universités québécoises ont donc offert des programmes destinés à parfaire leur formation (Gascon, 2004), tels que le diplôme d'études supérieures spécialisées en évaluation, intervention et soutien psychologiques auprès des personnes avec une déficience intellectuelle dispensé par l'Université du Québec à Montréal.

1.3.5 Au XXI^e siècle

Lors des années 2000 diverses améliorations aux droits et au mode de vie des personnes ayant une DI ont également vues le jour. En ce début de millénaire est adoptée la Convention relative aux droits des personnes handicapées (13 décembre 2006). Avec 82 signataires, il s'agit du : « premier grand traité du XXI^e en matière des droits de l'homme » (ONU, n.d.), mais surtout, cette convention reconnaît officiellement les droits et libertés fondamentaux de toutes personnes en situation de handicap, en plus de préciser de quelle façon ces droits et libertés peuvent être atteints (ONU, n.d.). Elle présente aussi comment pallier les failles relatives aux droits et libertés dans certains domaines (travail et emploi, santé, éducation, etc.).

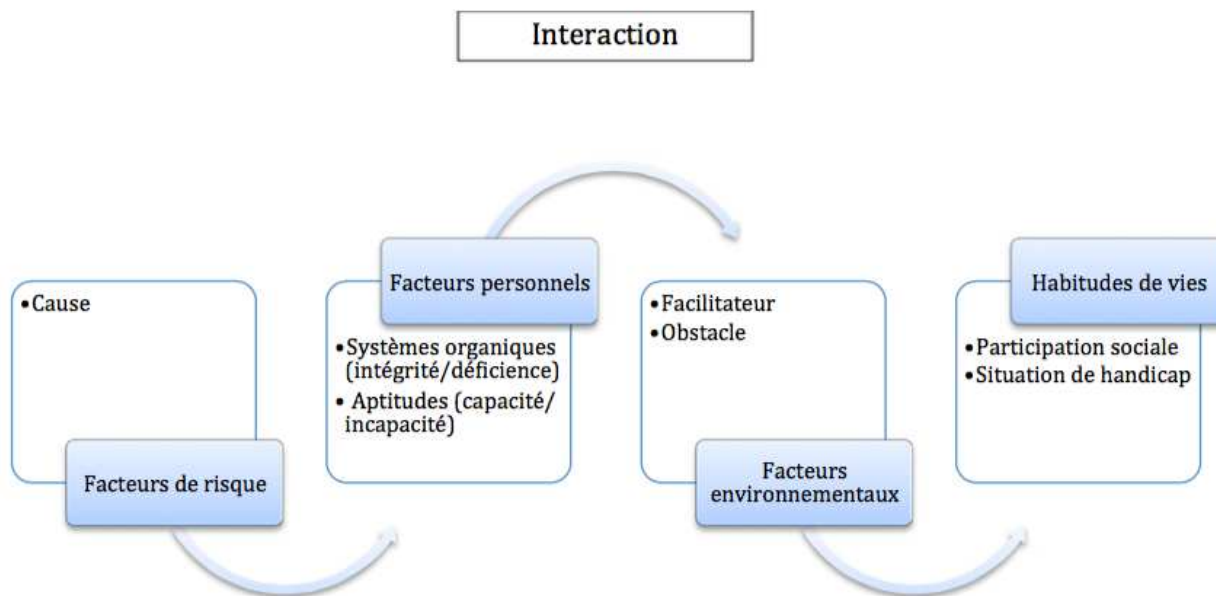
Au même moment, au Québec, la politique *De l'intégration sociale à la participation sociale* est adoptée. Cette dernière est destinée à soutenir les personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle et leurs proches. Ensuite, en 2009, la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* échelonnée sur une période de 10 ans, vise l'accroissement de la participation sociale des personnes en situation de handicap. Cette politique, impliquant 28 ministères, se divise en 3 thématiques générales, soit *une société inclusive* (visant la sensibilisation de la population, la création de politiques et l'adaptation de l'environnement); *une société solidaire et plus équitable* (insistant sur l'allocation de ressources financières servant à pallier les dépenses engendrées par des déficiences et favorisant l'accessibilité aux ressources); puis *une société respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et de leurs familles* (soulignant l'importance de l'individualisation des services et du soutien à apporter aux familles) (gouvernement du Québec, 2009).

Cette politique se base sur le modèle interactionnel du *Processus de production du handicap* développé par Fougheyrollas et ses collaborateurs qui amorce un changement de paradigme dans la conceptualisation du handicap (Fougheyrollas, 2002).² Ce modèle situe le handicap comme la résultante de l'interaction entre les caractéristiques individuelles d'une personne et des déterminants environnementaux. Le handicap,

² Consultez la Figure 1.1 Processus de production du handicap à la page 14.

selon cette conception, devient situationnel et non pas inhérent à une personne. Afin de l'illustrer, prenons l'exemple fictif d'un enfant d'âge préscolaire ayant une trisomie 21. Le seul facteur de risque connu lié à cette anomalie génétique consiste en l'âge avancé de la mère. Cette anomalie peut engendrer diverses déficiences physiques chez les individus qu'elle touche (allant de l'hypotonie des muscles posturaux et buccaux aux problématiques cardiaques, pulmonaires et digestives, etc.) ainsi qu'une déficience intellectuelle de degré variable. Ces caractéristiques individuelles peuvent entraîner certaines incapacités telles que des retards de développement moteur, langagier et cognitif chez l'enfant atteint. Si ces incapacités sont palliées par un apport suffisant de stimulation précoce par les parents ainsi que par les intervenants du CRDI et qu'un milieu de garde est ouvert à recevoir cet enfant et à adapter ses pratiques en conséquence (facteurs environnementaux), il vivra une situation de participation sociale (sur le plan de l'intégration préscolaire) satisfaisante. Par contre, si les parents ne peuvent trouver de milieu de garde disposé à recevoir leur enfant, ce dernier se retrouve en situation de handicap. Ainsi, les opportunités offertes aux personnes ayant une T21 et leurs familles constituent soit des facilitateurs ou des obstacles à leur participation sociale, de même que la perception des personnes ayant une T21 prévalant dans la société peut engendrer des situations de participation sociale ou moult obstacles à celles-ci.

Figure 1.1 Processus de production du handicap
Adapté de Fougeyrollas (2002, p. 12)



Ce modèle détermine notre conception du handicap tout au long du présent mémoire de recherche. De même, nous faisons plusieurs choix lexicaux en fonction de ce modèle; nous optons pour les expressions : « personne ayant une trisomie 21 (T21) » et « personne en situation de handicap » versus « personnes trisomiques » et « personnes handicapées » afin de différencier l'individu et sa condition génétique de même que l'individu et la situation de handicap qu'il peut vivre.

Par ailleurs, ce modèle et la politique qu'il soutient guident les méthodes d'intervention actuelles, dispensées par les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (CRDI) ou par les Centres intégrés de santé et services sociaux (CISSS). Ces centres offrent des pratiques individualisées, qui tiennent compte des besoins et valeurs des personnes avec une DI, effectuées en partenariat avec plusieurs institutions, organismes et milieux de vie (école, famille, centre de réadaptation physique, garderie, entreprise, etc.). Elles permettent donc à la personne avec une DI d'occuper un rôle actif en société. Elles visent également l'autodétermination, c'est-à-dire que la personne avec une déficience et sa famille doivent être au cœur des décisions les concernant et doivent être en mesure d'évaluer les services qui leur sont prodigués (MSSS, 2001).

De surcroît, à la même époque où la conceptualisation du handicap évolue significativement, des structures légales sont mises en place afin de soutenir les personnes ayant une DI. Arrivées à la majorité, ces personnes bénéficient de plusieurs régimes de protection en vigueur au Québec, lesquels font partie du Code civil adopté en 1991 (Juhel, 2000). Ainsi, la personne ayant une DI peut nécessiter l'aide d'un

représentant légal afin d'administrer ses biens, de prendre soin de sa personne ou d'assurer l'exercice de ses droits. Les parents d'une personne ayant une DI sont légalement responsable de leur enfant jusqu'à l'âge de 18 ans et peuvent être désignés curateur, tuteur ou conseiller de ce dernier à l'atteinte de sa majorité (Juhel, 2000). En fonction de l'ampleur de l'inaptitude de la personne ayant une DI, un curateur public ou privé, un tuteur aux biens ou à la personne ou un conseiller pourront choisir en son nom et pour son bien-être (Juhel, 2000).

1.3.6 Recul

En dépit de ces avancées, plusieurs auteurs soulignent la précarité des acquis liés à la participation sociale des personnes ayant une DI. En effet, depuis les années 1980, l'État amorce un virage vers la privatisation des services offerts aux familles; les structures prodiguant les soins de santé et les services sociaux sont en constante réorganisation et les Centres de réadaptation offrent souvent de brefs épisodes de services cliniques plutôt que des suivis continus. De plus, comme nous le verrons plus loin, le schéma métanarratif médical, confiné à une vision étroite du handicap, caractérise ce dernier comme tare individuelle plutôt que d'adopter une vision large qui inclut les structures sociales comme causes contributives à la construction des situations de handicap. Ainsi, un cercle vicieux peut être observé depuis la désinstitutionnalisation, et ce, particulièrement chez les individus ayant une DI avec peu de soutien familial : ils transitent de la rue ou de logements précaires à des ailes psychiatriques ou aux prisons, desquels ils ressortent encore plus isolés (Ferreti, 2017). Certains auteurs mentionnent donc l'importance de relancer la mobilisation chez les personnes ayant une DI, leurs familles et les organismes communautaires pertinents afin de conserver les acquis des personnes ayant une DI, mais aussi de leur permettre un « avenir inclusif » (Ferreti, 2017).

Après avoir effectué un survol de l'évolution des droits et du vécu des personnes ayant une DI au Québec, nous présenterons sous peu la particularité des droits des individus ayant une T21. Toutefois, vu que cette question est inhérente à notre objet de recherche, il nous apparaît avant tout important d'aborder la notion d'eugénisme et, surtout, de nous questionner à savoir si elle s'applique à la situation actuelle en lien avec le dépistage de la T21.

1.4 *Sommes-nous confrontés à un nouvel eugénisme?*

La distinction principale entre les droits des personnes ayant une T21 et ceux des personnes ayant une DI consiste en l'ambiguïté liée à leur « droit à la vie³ ». L'humain ayant développé des techniques permettant le prélèvement et l'analyse génétique du sang et du liquide amniotique des femmes enceintes, ces dernières peuvent choisir d'effectuer une interruption volontaire de grossesse ou encore de poursuivre celle-ci, suite à l'annonce d'un diagnostic de T21⁴ chez le fœtus. Cette ségrégation des naissances due à des caractéristiques non désirables est décrite par certains comme une manifestation d'eugénisme (Caulfield et Robertson, 1996; Testard, 2003; Weingertner, 2013). L'eugénisme est une notion élaborée à la fin du 19^e siècle par Francis Galton, cousin de Charles Darwin. Dans *Eugenics, its definition, scope and aims*, il définit l'eugénique comme étant une science qui étudie toutes les influences pouvant améliorer les qualités inhérentes d'une race : « a science which deals with all the influences that improve the inborn qualities of a race also with those that develop them to the utmost advantage [...] », l'eugénisme étant l'idéologie basée sur cette science (Galton, Fresco, 1987).

Les écrits de Galton soutinrent les théories « d'épuration raciale » élaborées par les nazis lors du génocide des juifs durant la Seconde Guerre mondiale. Des dérives eugénistes ont donc déjà eues lieu et cette association nazisme-eugénisme est si ancrée qu'elle peut occulter d'autres manifestations d'eugénisme moins radicales. C'est ce que traduit cet extrait du texte de Nadine Fresco (1987) : « En faisant ainsi de l'eugénisme un épisode fasciste parfaitement circonscrit dans le temps, on se débarrasse d'une filiation autrement embarrassante, celle qui fait que l'idéologie préventionniste trouve, elle aussi, son origine dans les préoccupations et pratiques eugénistes de la première moitié du vingtième siècle » (Fresco, 1987, p. 120). L'auteure mentionne toutefois que toutes les mesures de dépistages prénataux ne sont pas automatiquement à étiqueter comme relevant de l'eugénisme et qu'il est nécessaire de cerner la nuance entre des « mesures autoritaires de sélection » et « décisions individuelles d'avortement » (Fresco, 1987, p. 120). Cette opinion est partagée par plusieurs auteurs qui allèguent que la décision d'interrompre la grossesse en fonction des caractéristiques du fœtus ne constitue pas de l'eugénisme, puisqu'elle demeure l'issue d'un processus individuel et non pas la conséquence d'une coercition gouvernementale (Goffette, 2013). De plus, le fait que le fœtus ne possède pas de personnalité juridique exclurait, pour ces auteurs, toute affiliation avec l'eugénisme (Flori et Goffette, 2005).

³ Le terme « droit à la vie » est utilisé ici entre guillemets puisque légalement, un fœtus n'acquiert pas de personnalité juridique avant sa naissance ; il n'a donc pas de « droit à la vie ». Incidemment, au Québec, l'avortement est un acte légal, gratuit et accessible en tout temps (Éducaloi, 2015).

⁴ La détection du spina bifida et des trisomies 13 et 18, mais comme ces conditions ne constituent pas notre objet d'étude, nous ne nous y attarderons pas.

Néanmoins, des auteurs tels que Brunger et Assett (1998), Martin (1998), Nelking et Lindee (1995) et Bouffard (2004) précisent que la vision de la génétique dans notre société est un construit social, ce qui limite grandement la liberté de choix des futurs parents. Ils argumentent que les pratiques génétiques actuelles relèvent d'un nouvel eugénisme, non pas basé sur un système gouvernemental coercitif, mais sur la conjonction de choix individuels, lesquels sont guidés par les normes et les valeurs prévalant dans la société. Ces normes et valeurs n'incitent pas les individus à faire preuve d'une plus grande tolérance, mais elles les exhortent plutôt à épouser la perfection, la normalité et la responsabilisation individuelle :

[...] it is in a combination of individual choice and perceptions, attitudes and belief where we may find a "new eugenics" emerge. If genetics becomes a mechanism whereby social prejudices and intolerance are reinforced and, indeed, allowed to shape future generations, then perhaps the fears of a "new eugenics" are justified (Caulfield et Robertson, 1996, p. 73)

Ainsi, la notion de choix libre et éclairé demeure capitale lors du processus décisionnel lié au dépistage et au diagnostic de la T21. Cette notion semble rudement mise à l'épreuve dans certains pays, puisque plusieurs auteurs, majoritairement étrangers, font état d'une problématique quant à la liberté des parents de prendre une décision liée au dépistage et au diagnostic de la T21 et quant à l'accompagnement de ceux-ci suite aux tests diagnostiques prénataux (Gupta, 2010; Kellogg *et al.*, 2014; Skotko, 2005; Suter, 2002). En Inde, par exemple, les femmes sont limitées dans cette prise de décision par le peu d'information qu'elles reçoivent, par la pression de leurs familles et par le peu de ressources économiques et institutionnelles dont elles disposent :

They [women] see genetic testing as their duty, to their family and to their own and the unborn child's future. They do not see it as their right, but are undergoing it on the advice of medical specialists. They are being propelled into the role of autonomous and responsible decision-makers, although the information they possess is highly inadequate and incomplete; their choices are limited and their life circumstances (pressure from family members, dearth of institutional facilities for the disabled and, above all, financial limitations) are too constraining (Gupta, 2010, p. 202).

Aux États-Unis, certains auteurs mentionnent que la « routinisation » des tests de dépistage prénataux jumelée aux pressions sociales exercées sur les femmes afin qu'elles effectuent ces tests constitue le principal écueil dans les programmes de dépistages prénataux : « the real failing however [...] is not in the recommendations for prenatal testing but in the increasing routinization of prenatal testing and social norms that pressure women to undergo prenatal testing » (Suter, 2002, p. 239- 240)

Le programme de dépistage québécois de la T21 se fonde sur la prémisse que les parents exercent un choix individuel, libre et éclairé lors du dépistage et du diagnostic de la T21 chez leur enfant, ainsi il n'est pas, en principe, fondamentalement eugéniste. Cependant, dans les faits, ce principe n'est respecté que

dans la mesure où les parents exercent une décision libre et éclairée, ce qui est questionnable : à quelles informations liées à la T21 ont-ils eu accès? Quelle était l'attitude du personnel médical lors de l'annonce du diagnostic et surtout lors de la période décisionnelle quant à l'interruption volontaire de grossesse? À quel point le contexte social actuel influence-t-il les décisions des parents? Notre étude aborde, d'une manière exploratoire, ces questions afin de cerner s'il y a réellement une problématique à cet égard. Documenter le parcours vécu par les parents lors du processus décisionnel suite au dépistage et au diagnostic de la T21 au Québec constitue dès lors une avancée tant au point de vue humain qu'éthique. L'étude de ce processus décisionnel que nous effectuons dans cette recherche est nécessaire afin de s'assurer que les parents soient soutenus par des ressources suffisantes et que la décision qu'ils prennent soit effectivement libre et éclairée. Avant d'observer la façon dont ce processus se déroule pour les parents québécois, nous explorerons les écrits scientifiques abordant ce sujet et nous situerons notre recherche en précisant les circonstances qui ont permis l'uniformisation des tests de dépistage de la T21 au Québec.

1.5 Évolution des tests de dépistages et des tests diagnostiques de la T21

La systématisation de l'utilisation des tests de dépistage et des tests diagnostiques de la T21 résulte de conjonctures sociales et scientifiques favorables à celle-ci. En effet, selon Löwy, d'un point de vue technique, plusieurs percées scientifiques furent nécessaires afin de permettre la généralisation des tests de dépistages et des tests diagnostiques de la T21, soit l'amniocentèse (utilisée dès la fin du 19^e siècle) et les avancées génétiques (possibilité d'effectuer des tests invasifs pour détecter les anomalies génétiques à l'aide du « chromosome banding » et la découverte des tests non invasifs). D'un point de vue sociétal, plusieurs événements ont favorisé la propagation de ces méthodes, tout d'abord, la légalisation de l'avortement et ensuite l'éducation des femmes quant au lien entre l'avancement en âge et le risque d'engendrer un fœtus ayant la T21. Plusieurs avancent que la légalisation de l'avortement est due à la libération sexuelle et au développement du droit des femmes, toutefois, la légalisation de l'avortement a également eu lieu dans plusieurs pays où le féminisme n'a pas eu autant d'impact. Löwy (2014) précise que le scandale de la Thalidomide et que l'épidémie de rubéole en 1962-1964 ont été des facteurs majeurs dans la légalisation de l'avortement. Les femmes ayant été contaminées par la rubéole ou ayant consommé de la Thalidomide durant la grossesse pouvaient accoucher d'enfants ayant des déformations; ces dernières ont donc lutté afin de rendre possible l'avortement d'une manière sécuritaire, ce qui a grandement contribué à « l'assouplissement des lois face à l'avortement » et à la normalisation de celui-ci (Löwy, 2014). Ces dernières, en choisissant d'interrompre volontairement leur grossesse ne pouvaient avoir la certitude que leur fœtus était malformé; elles avortaient donc souvent de fœtus sains. Plusieurs

percées scientifiques furent nécessaires afin de permettre la détection d'anomalies génétiques avant la naissance et la possibilité d'effectuer des avortements sélectifs : la découverte du lien entre la T21 et un gène surnuméraire, une technique impliquant une culture avec de la colchicine afin de mettre en évidence les chromosomes du fœtus, les tests de biopsie du trophoblaste pouvant être effectués entre 10 à 12 semaines de grossesse, l'échographie permettant de visualiser avec plus de justesse la trajectoire de l'aiguille afin d'effectuer les tests de biopsie du trophoblaste, etc. (Löwy, 2014). Ainsi, dès les années 1970, les gynécologues ont offert la possibilité aux femmes enceintes d'effectuer des tests diagnostiques au privé et ont contribué à l'élargissement de cette pratique. Elle s'est donc généralisée, non pas à cause de la demande provenant de la population, mais plutôt à cause de l'offre provenant des spécialistes et de leurs efforts afin de sensibiliser la population aux risques associés à l'âge maternel élevé durant la grossesse et la conception d'un enfant ayant la T21 (Löwy, 2014). Plusieurs scientifiques, tels que Stein et Susser ont également prôné le dépistage systématique de la T21 :

Almost total prevention of Down's syndrome could be achieved by screening all pregnant women . . . we are less certain about the balance of costs, at current rates, of screening the whole pregnant population. But is a detailed estimate of money costs required? The lifelong care of severely retarded persons is so burdensome in almost every human dimension that no preventive program is likely to overweight the burden (Stein *et al.*, 1973, p. 308, cité par Löwy, 2014, p.294).

L'influence des scientifiques prônant de telles mesures est non négligeable dans le développement de programmes de dépistages gouvernementaux établis dans plusieurs pays et régions, dont le Québec. Ainsi, depuis 1976, au Québec, les tests diagnostiques prénataux (amniocentèse) sont offerts aux femmes enceintes âgées de 35 ans et plus et à celles plus à risque de concevoir un enfant ayant une anomalie chromosomique. Par contre, compte tenu des risques associés à cette intervention (entre 1 risque sur 200 et 1 sur 400 d'avoir une fausse couche), elle ne fut pas offerte de manière élargie. Les tests de dépistages ont donc été une alternative se développant dans le secteur privé, dès les années 1990. Selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux, le programme de dépistage universel offert dans la province depuis 2010 permet à toutes les femmes, peu importe leur revenu, d'accéder à de tels tests (dépistages et diagnostics), d'uniformiser les pratiques de dépistages effectuées dans les différents établissements et d'exercer un contrôle sur leur qualité (MSSS, 2017).

Nous verrons ultérieurement, dans la section *Clarification des concepts à l'étude*, les étapes actuelles du processus de dépistage de la T21 au Québec. Toutefois, il convient de mentionner l'émergence de nouvelles techniques de dépistage prénatal, telles que celle nommée *Non invasive prenatal testing* (NIPT). Cette technique élaborée en 1997 est devenue accessible dans des cliniques privées états-uniennes dès 2011. Elle permet de diagnostiquer, dès le premier trimestre de grossesse, non seulement,

diverses anomalies génétiques, telles que la T21, mais aussi le type sanguin (facteur rx) du fœtus. Élaboré autour de la 10^e semaine de grossesse, ce test a une sensibilité de près de 99 %, impliquant qu'il détecte près de 99 % des fœtus ayant une T21, avec un faux positif de près de 0,1 %, soit que seulement 0,1 % des fœtus détectés comme porteurs de T21, ne le sont pas réellement (Latendresse et Deneris, 2015). Ce taux de 0,1 % s'avère grandement inférieur à celui attribué aux méthodes de dépistages ayant lieu au Québec, qui elles, ont un taux de s'élevant à 5 %. Actuellement cette technique est disponible dans 4 cliniques privées aux États-Unis et son coût varie entre 795 à 2762 \$ (USD) (Latendresse et Deneris, 2015). Plusieurs femmes québécoises, malgré les coûts inhérents à ce test, optent pour l'utilisation de celui-ci, compte tenu du fait qu'il est moins risqué pour le fœtus que l'amniocentèse et qu'il implique moins de risques de faux positifs. De surcroît, l'analyse complète d'un génome fœtal a déjà été effectuée aux États-Unis, impliquant que tout le matériel génétique du fœtus peut déjà être dévoilé (King, 2012). Cette pratique n'est pas encore accessible commercialement, mais le sera sûrement sous peu et elle entraîne un lot de questionnements éthiques à considérer : le dévoilement des traits génétiques qu'elle implique peut inciter à des dérives eugénistes, compte tenu du spectre élargi de troubles génétiques qu'elle dévoile et des décisions qu'elle entraîne pour les parents, il est de plus en plus difficile de s'assurer que le consentement libre et éclairé soit effectif (Schmitz, 2012). De plus, les parents utilisant ces nouvelles technologies génétiques peuvent choisir d'interrompre la grossesse si les caractéristiques révélées par ces tests ne leur plaisent pas, ce qui élargit le risque de dérives éthiques associées aux tests non invasifs. Par contre, peu de débats publics ont été soulevés par ces nouveaux tests de dépistages. Ce phénomène risque encore plus de se produire alors que le test n'est pas offert dans des institutions publiques; les pratiques qui l'entourent ne sont pas encadrées dans un cadre ministériel précis.

2 Revue de littérature

Nous effectuons une revue critique de la littérature contenant une synthèse des connaissances liées : (1) à l'annonce du diagnostic de la T21; (2) à l'attitude des professionnels de la santé lors de l'annonce du diagnostic; (3) aux caractéristiques parentales et fœtales influençant la décision suite au diagnostic de T21; et (4) au processus de décision partagé entre le personnel médical et les parents. L'aspect critique sera présent lorsque nous étayerons les limites possibles des études présentées. Cette revue de littérature se termine par l'explicitation du problème de recherche, les lacunes dans l'état des connaissances lié au processus décisionnel suite à un diagnostic positif de la T21 au Québec.

Cette revue de littérature a été effectuée dans les banques de données suivantes : *Academic search complete*, *Erudit*, *Francis* (EBSCO), *CAIRN*, *MEDLINE* (EBSCO), *Psych Info* et *Social work abstracts*

à l'aide de ces mots clés : « prenatal screening », « prenatal testing », « prenatal diagnosis », « tests de dépistages prénataux », « tests diagnostiques », « Down syndrome », « Trisom* 21 », « decision », « décision ». Parmi les 147 articles répertoriés, 74 articles (articles retenus) répondaient aux critères suivants : datant des 15 dernières années et traitant des aspects psychologiques et sociaux du dépistage prénatal de la trisomie 21. Nous avons choisi de cibler les articles relativement récents (datant des 15 dernières années), puisque l'application de programmes systématiques de dépistage de la T21 est récente et peut changer radicalement le rapport des parents et des professionnels de la santé face aux tests de dépistage. Parmi ceux-ci, 25 articles (centraux) traitaient spécifiquement du processus décisionnel lié au dépistage ou au diagnostic de la T21 chez les parents. Ces derniers articles constituent le cœur de notre revue de littérature, tandis que les 49 autres articles retenus permettront d'étayer notre présentation des articles « centraux ». Le tableau 4.1.1 illustre le nombre d'articles trouvés dans les banques de données susmentionnées.

Tableau 2.1 Articles répertoriés lors de la recension d'écrits

Bases de données	Articles trouvés	Articles non pertinents	Doublons	Autres langues	Sources non fiables (magasins populaires)	Articles retenus	Articles centraux
Academic search complete	68	29	3	1	5	30	7
CAIRN	0	0	0	0	0	0	0
Érudit	18	16	0	0	0	2	0
Francis EBSCO	8	3	4	0	0	1	1
Med line with fulltext	20	1	4	0	0	15	4
Psych Info	33	6	0	1	0	26	13
Social Work Abstracts	0	0	0	0	0	0	0
Total	147	55	11	2	5	74	25

2.1 Annonce du diagnostic

Plusieurs études, majoritairement étrangères, s'intéressent à la problématique liée à l'annonce du diagnostic de T21 aux femmes enceintes et des ressources dont disposent ces dernières afin d'effectuer un choix libre et éclairé quant à la poursuite ou l'interruption de la grossesse (Skotko *et al.*, 2005; Kellog *et al.*, 2014; St-Jacques *et al.*, 2008; Nelson Goff, 2013, etc.). À ce jour, une des recherches les plus ambitieuses ($N = 2945$) est celle de Skotko *et al.* (2005), qui se penche exclusivement sur la façon dont les professionnels de la santé ont délivré, aux États-Unis, entre 1982 et 2002, le diagnostic prénatal ou postnatal positif de la T21 aux mères. Ces dernières devaient répondre à un questionnaire comprenant des questions ouvertes, des questions fermées et des affirmations nécessitant une évaluation sur une échelle de Likert de 1 à 7. Cette étude démontre que l'annonce du diagnostic fut, pour la majorité des mères, un

événement à teneur négative suscitant des sentiments d'anxiété et de peur. Le fait que l'annonce du diagnostic soit un événement anxiogène est corroboré par maintes études, dont celle de Canbulat, Demirgöz Bal et Çoplu (2014) qui soutient que les femmes, lors de cet événement, éprouvent des sentiments de peur, d'anxiété et de culpabilité. Outre le fait que l'annonce du diagnostic soit un événement émotionnellement chargé, plusieurs autres éléments font que ce moment acquiert souvent une connotation particulièrement négative chez les femmes participant à la recherche de Skotko *et al.* En effet, l'étude de Skotko *et al.* souligne le fait que les médecins abordaient peu les aspects positifs liés à la T21, que la documentation remise était insuffisante et désuète, et que des contacts avec d'autres parents ayant déjà des enfants avec la T21 étaient rarement initiés par le personnel soignant (Skotko *et al.*, 2005). Ainsi, cette étude s'avère particulièrement intéressante, notamment en raison de son nombre important de participants; elle permet de dresser un portrait représentatif de la façon dont le diagnostic prénatal est délivré aux États-Unis. De surcroît, après avoir démontré une grande insatisfaction des femmes relativement aux services offerts suite aux diagnostics prénataux, les auteurs précisent que leurs résultats sont similaires à ceux obtenus dans d'autres recherches effectuées en Angleterre, en Écosse, en Irlande, en Espagne, en Suède et en Australie. Les chercheurs se questionnent donc sur la situation prévalant dans les pays où la question des tests de dépistages n'a pas été étudiée. En dépit de la grande qualité de cette recherche, l'utilisation d'un questionnaire comme outil de cueillette de données engendre certaines limitations : il est probable que certains sujets auraient pu être documentés plus en profondeur à l'aide d'autres stratégies, telles que des entrevues semi-dirigées auprès d'un plus petit nombre de participants. De plus, divers biais, notamment en ce qui concerne le processus de remémoration, peuvent être causés par le délai entre le moment du diagnostic (reçu entre 1982 et 2002) et celui de la collecte de données. Néanmoins, une recherche quantitative de cette envergure permet de recenser des données sur un grand échantillon davantage représentatif de la population étudiée. De plus, elle pave la voie aux chercheurs qui, en s'appuyant sur les conclusions et les limites de cette étude, peuvent étudier de nouvelles questions de recherche.

2.1.1 Attitude des professionnels de la santé

L'étude susmentionnée (Skotko *et al.*, 2005) fait état d'une problématique liée à l'annonce du diagnostic de la T21 aux États-Unis entre 1982 et 2002. Or, la situation ne semble pas avoir évolué depuis, puisqu'en 2014, une étude menée par Kellog *et al.* (2014), également effectuée aux États-Unis, souligne que les professionnels de la santé devraient viser à donner un portrait plus équilibré de la T21, reconnaissant les aspects positifs et négatifs liés au fait d'élever un enfant ayant la T21. La consultation avec les professionnels de la santé entourant le diagnostic de la T21 devrait, selon cette étude, offrir un portrait représentatif de la vie avec un enfant ayant la T21, incluant les particularités médicales et sociales

inhérente à celle-ci, en plus des ressources institutionnelles et communautaires pouvant soutenir les parents (Kellogg, Slattery, Hudgins et Ormond, 2014).

Une troisième étude (Goff *et al.*, 2013) souligne la problématique liée à l'annonce du diagnostic de T21. Le but de cette étude est de dresser un portrait de l'expérience parentale lors de l'annonce du diagnostic prénatal ou postnatal de T21. En fait, les participants n'étaient pas directement questionnés sur l'attitude du personnel, toutefois, la plupart d'entre eux ont insisté sur la façon dont le diagnostic leur fut délivré, de sorte que ce sujet est devenu une thématique centrale de la recherche lors de l'analyse des résultats. En effet, la façon dont le personnel médical délivre le diagnostic de la T21 influence la vision qu'ont les parents de la naissance de leur enfant. Ainsi, Goff *et al.* soutiennent que le tiers des personnes ayant reçu un diagnostic prénatal ont vécu une expérience négative liée à l'annonce du diagnostic, puisque le personnel médical insistait afin d'interrompre la grossesse, perpétuait des stéréotypes négatifs liés à la T21 ou ne donnait pas d'information suffisante liée à celle-ci, ou encore manquait d'empathie. De plus, le quart des participants ayant reçu un diagnostic postnatal a également rapporté des expériences négatives avec le personnel médical. Par exemple, lors de la grossesse, le personnel insistait pour que les parents effectuent les tests de dépistages prénataux, donnait des informations lacunaires sur la T21, manquait d'empathie lors de l'annonce du diagnostic, n'offrait que peu de soutien aux parents, n'estimait pas les futures capacités de l'enfant avec une T21 à leur juste valeur ou n'annonçait pas le diagnostic dès la naissance. En dépit de cette prédominance d'expériences négatives, certains parents (11 % de ceux ayant reçu le diagnostic prénatal et 4 % de ceux ayant reçu le diagnostic postnatal) ont vécu des expériences positives lors de leurs interactions avec le personnel médical : celui-ci discutait les différentes options et fournissait des ressources adéquates aux parents suite à l'annonce du diagnostic, et il dressait un portrait insistant sur les aspects positifs liés à la T21 suite à la naissance de l'enfant. Cette étude a relevé la perception des parents lors du processus décisionnel à l'aide de questionnaires informatisés. Les chercheurs n'ont donc pas pu récolter d'informations en profondeur liées à la façon dont le personnel médical délivrait le diagnostic de la T21. De plus, comme le questionnaire initial ne comportait pas de questions directement liées à cet aspect, il est possible que certains participants aient omis de parler de leurs expériences avec le personnel médical, ou qu'ils aient choisi de ne pas aborder ce sujet en raison de l'espace ou de l'orientation perçue du questionnaire. De surcroît, cette étude reflète la situation telle qu'elle se présente aux États-Unis, ses résultats peuvent aider à cerner quels thèmes aborder lors de recherches similaires au Québec, mais ils ne sont pas représentatifs de la réalité québécoise.

2.1.2 Soutien requis par les parents

Il n'y a pas que la façon dont l'annonce du diagnostic est effectuée et l'attitude des professionnels de la

santé à ce moment crucial qui font que l'expérience des parents est optimale ou négative. Le soutien reçu par les parents suite au diagnostic est également un besoin fréquemment mentionné par ces parents et, incidemment, un thème important relevé dans la littérature scientifique. Afin d'aborder ce thème, nous avons choisi d'inclure une recherche datant de 1998 dans notre revue de littérature puisqu'elle nous semble grandement pertinente. En effet, les thèmes centraux qu'elle aborde (motifs soutenant la poursuite de la grossesse et soutien reçu suite au diagnostic) justifient le fait que l'on s'y attarde plus longuement. L'étude de Helm, Miranda et Chedd (1998) porte sur le soutien requis par les femmes suite au diagnostic positif de T21 chez leur enfant. Les auteurs ont interviewé 10 femmes sur la façon dont elles ont reçu le diagnostic de T21 et sur le soutien qu'elles auraient jugé adéquat suite à cette annonce. Ces dernières recommandaient aux professionnels de la santé de donner le diagnostic en personne aux deux parents à la fois, de ne pas assumer quelle sera la décision des parents suite au diagnostic, de respecter leur choix, de donner de l'information adéquate sur les trois options se présentant à eux (soit de poursuivre la grossesse et de garder l'enfant, de poursuivre la grossesse et de le placer en adoption, ou encore d'interrompre la grossesse), de délivrer de l'information à jour pertinente sur la T21, de référer aux organismes spécialisés en T21, de ne pas accentuer les aspects négatifs liés à la T21, de ne pas utiliser de terminologie négative, et de ne pas prendre les parents en pitié, mais de reconnaître qu'ils vivent un deuil (Helm *et al.*, 1998). Cette recherche abordait aussi les motifs soutenant la poursuite de la grossesse, que nous aborderons ultérieurement.

2.1.3 Type d'information requis

Les études précédentes ont relevé des problématiques liées à l'annonce du diagnostic de la T21 et à l'information fournie lors de cette étape. L'annonce du diagnostic générant énormément d'anxiété et l'information fournie lors de cette annonce étant souvent désuète et insuffisante. Une étude qualitative européenne (Huyard, 2012) a investigué plus loin le besoin d'information pertinente qui a été soulevé par les parents recevant un diagnostic positif lié à une maladie congénitale engendrant une déficience intellectuelle. Cette étude, parce qu'elle aborde la question de l'annonce du diagnostic en optant pour une approche qualitative, s'avère fort pertinente pour notre recherche. De plus, étant de nature engagée, sa position épistémologique est concordante avec la nôtre. En effet, elle s'inscrit dans le cadre d'une recherche plus vaste souhaitant cerner comment la reconnaissance (le concept *Anerkennung* d'Axel Honneth) et l'appréciation des individus ayant une déficience intellectuelle pourraient progresser socialement. Pour ces raisons, nous nous y attarderons plus longuement. Dans cette recherche, menée entre 2008 et 2010, en Belgique, en France et en Allemagne, 33 participants ayant un enfant présentant une DI furent interviewés (syndrome du X fragile, syndrome de Down, syndrome de William et hernie diaphragmatique congénitale). Les participants furent rejoints via les associations de parents ou les

professionnels étant en contact avec leurs enfants. Les entrevues semi-structurées comportaient 30 items, rejoignant 4 thèmes principaux : la découverte du syndrome, les pratiques parentales, les sentiments moraux concernant les comportements de l'enfant et les dimensions personnelles liées à la vie auprès d'un tel enfant (Huyard, 2012). Les entrevues furent enregistrées sur un support audionumérique, retranscrites et analysées selon la méthode de la théorisation ancrée. Le but de la recherche était de cerner le type d'information que les parents d'enfants ayant une DI jugent primordial afin d'effectuer une décision suite à un diagnostic prénatal positif. Les résultats de cette recherche montrent que les éléments de nature sociodémographique, tels que l'âge de l'interviewée, son statut marital, la gravidité (n de grossesses) et la parité (n d'enfants vivants) n'exerceraient pas d'influence significative sur le fait de poursuivre ou non la grossesse. Toutefois, la nature des informations reçues, elle, exercerait une influence importante sur cette décision. Plus particulièrement, trois types d'informations s'avèrent cruciaux afin d'effectuer la décision de poursuivre ou d'interrompre la grossesse : l'information concernant le fœtus en tant que futur enfant et individu, l'information concernant le couple en tant que futurs parents et finalement, l'information relative à l'environnement social de la future famille ainsi que la capacité de cet environnement à la soutenir. Compte tenu de l'importance de l'information de type non médical pour soutenir les couples durant le processus décisionnel, les chercheurs recommandent que des professionnels ou des bénévoles spécialisés dans le domaine du handicap fournissent de l'information relative à la vie quotidienne avec un enfant ayant une condition similaire, de même que sur les politiques et les services destinés aux personnes handicapées et à leurs familles. Cette information pourrait être basée sur un éventail de témoignages de parents vivant de telles situations, relatant ainsi la multiplicité d'expériences auprès d'un enfant ayant un handicap, mais pourrait aussi contenir des statistiques relatives aux habiletés futures des enfants. L'apport informationnel prodigué par ces professionnels ou ces bénévoles pallierait ainsi un manque dans les services reçus par les couples suite à l'annonce d'un diagnostic prénatal positif, puisque l'information usuelle provenant du personnel médical n'est généralement que de nature médicale.

2.1.4 Influence du pronostic

Les informations que possèdent les professionnels de la santé sur la T21 leur servent à établir un pronostic sur l'état de santé de l'enfant à naître. Shojai et ses collaborateurs ont exploré la façon dont les médecins établissaient le pronostic de T21 suite au diagnostic. Le pronostic, en médecine prénatale, peut se définir comme une : « prédiction [...] portant sur l'état de santé d'un être en devenir et en modification permanente » (Shojai, Boubli et d'Ercole, 2005, p. 514). En médecine prénatale, la façon dont le pronostic est délivré par les professionnels de la santé, l'expérience de vie des parents et le regard social portant sur la T21 ont une influence sur la finalité de la grossesse. Les auteurs affirment qu'en France, la mouvance sociale privilégie le dépistage et l'interruption de grossesse suite au diagnostic de T21 versus

la « recherche thérapeutique » et l'accompagnement des enfants atteints de T21 (Shojai *et al.*, 2005, p. 514). Cette recherche est particulièrement intéressante puisqu'elle s'intéresse au poids de la société dans la prise de décision suite au diagnostic de T21. Les auteurs y décrivent le glissement des rapports de force ayant lieu entre le pronostic postnatal et le pronostic prénatal. En effet, lors d'un diagnostic postnatal, l'individu – le patient – est au centre du processus décisionnel, le médecin et la famille ont un rôle moins déterminant que dans le diagnostic prénatal où l'individu – le fœtus – n'est plus au centre de ce processus. Les parents sont ceux qui sont au cœur de ce processus, tout en étant influencés, largement par le médecin, la société et de façon moindre, par le fœtus. Or, la perception de la T21 en France, qui a un impact sur ce processus décisionnel, semble assez négative. En effet, le nombre d'abandons à la naissance des enfants atteints est en croissance, de même que le nombre d'interruptions de grossesse. En outre, peu de recherches s'attardent sur la qualité de vie des personnes ayant la T21, ce qui n'aide pas à transformer la perception de la T21 dans ce pays (Shojai *et al.*, 2005). Enfin, la façon dont les professionnels de la santé délivrent le diagnostic a aussi une influence sur la décision des parents. Selon les auteurs, les obstétriciens auraient tendance à divulguer beaucoup moins d'information liée à la T21 que les généticiens. Ce qui concorde avec le point de vue de Suter (2002) selon lequel les généticiens seraient plus formés que les obstétriciens dans l'approche non directive afin de favoriser le libre-choix des patientes. De plus, peu de professionnels auraient des connaissances personnelles ou professionnelles liées à la T21; ils ne divulgueraient que des connaissances théoriques concernant les aspects médicaux liés à la T21. Une brochure liée à la T21 est remise aux parents, mais celle-ci relève surtout les modalités des tests de dépistages et ne donne peu ou pas d'information sur la condition; comparativement aux brochures concernant la mucoviscidose, la brochure d'information sur la T21 véhicule une image beaucoup plus négative (Bryant *et al.*, cité par Shojai *et al.*, 2005). Les auteurs concluent que le pronostic prénatal de T21 est biaisé par le peu d'information objective reçue par les parents et par le fait que la société oriente la décision de ces derniers vers l'interruption de grossesse versus la prise en charge de l'enfant. Ces biais dans l'établissement du pronostic mènent à plus d'interruption de grossesse, mais aussi à : « considérer les enfants ayant la T21 comme des échecs du diagnostic prénatal et donc à aggraver de ce fait leur pronostic futur par le biais d'une marginalisation et d'un manque de moyens pour leur intégration et leur prise en charge médicale et sociale » (Shojai *et al.*, 2005, p. 519).

L'analyse des divers écrits traitant de l'annonce du diagnostic ont permis de saisir (1) la teneur anxiogène de cet événement (2) les lacunes subsistant dans l'attitude des professionnels, dans l'information remise et dans le soutien reçu (3) l'importance d'obtenir de l'information de type médical et non médical sur : le fœtus, les parents et le soutien social ainsi que (4) l'influence du pronostic sur la finalité de la grossesse.

Nous verrons dans la section suivante les autres facteurs ayant des impacts sur la finalité de la grossesse.

2.2 Facteurs influençant le processus décisionnel lié à la T21

Outre l'information transmise par les professionnels de la santé suite à un diagnostic positif et l'attitude de ces professionnels lors de l'annonce du diagnostic, y aurait-il d'autres facteurs qui exerceraient une influence sur la finalité de la grossesse? Les chercheurs ont investigué les liens possibles entre la finalité de la grossesse et plusieurs facteurs liés aux parents ou au fœtus. Nous verrons dans la section suivante les résultats de ces recherches portant sur (1) l'attitude des futures mères face à la T21 (2) la proximité du diagnostic de T21 (3) les croyances éthiques et les impacts perçus liés à la naissance d'un enfant ayant la T21 (4) les caractéristiques démographiques des parents ainsi que (5) les caractéristiques du fœtus.

2.2.1 Attitude des futures mères face à la T21

Une étude de Bryant, Green et Hewison, effectuée en 2010 dans une clinique anténatale d'un hôpital d'Angleterre relève l'attitude des femmes enceintes face à la T21 et leurs intentions de poursuivre ou non la grossesse. Plus précisément, les auteurs ont évalué l'influence des attitudes positives et des stéréotypes négatifs liés à la T21 sur la prise des tests de dépistage et de diagnostic ainsi que sur la finalité projetée de la grossesse. Plusieurs résultats ressortent de cette étude, entre autres : 76 % des femmes interrogées ont évalué le fait d'avoir un enfant ayant la T21 comme un événement à teneur très négative (soit la cote la plus basse sur une échelle de Likert allant de 1 à 9). De plus, les attitudes face à la T21 et face au fait d'avoir un enfant ayant la T21 étaient significativement associées avec les intentions d'effectuer les tests de dépistage et les tests diagnostiques et de terminer la grossesse advenant un diagnostic positif (Bryant, Green et Hewison, 2010). Toutefois, les attitudes négatives face à la T21, lesquelles étaient entretenues par 86 % des participantes, constituaient de meilleurs prédicteurs des intentions de dépistage et de grossesse que les attitudes favorables. Enfin, comme cette étude met en lumière le lien entre l'attitude face aux personnes ayant une T21 et le fait d'effectuer les tests de dépistage, de diagnostiques et d'interrompre la grossesse, elle montre toute l'importance de dresser un portrait balancé de la vie familiale avec un enfant ayant une T21 et d'offrir aux femmes enceintes des informations suffisantes et à jour concernant les personnes ayant une T21, afin que ces dernières puissent effectuer des choix éclairés.

Bryant, Hewison et Green (2005) ont, quant à eux, étudié l'influence de la présence d'un membre de la fratrie ayant la T21 dans la famille des femmes interviewées (N=78) et leur intention d'utiliser le test diagnostic et de poursuivre ou d'interrompre la grossesse advenant un diagnostic positif. La moitié des femmes interviewées utiliseraient le test diagnostic lors d'une grossesse future et le tiers d'entre elles opteraient pour l'avortement sélectif. Les facteurs les plus fortement associés à ces comportements

étaient : la perception de la difficulté d'élever un enfant ayant la T21 et l'opinion de leur famille quant à l'avortement sélectif. De surcroît, il semblait y avoir une relation entre l'âge du membre de la fratrie, celui des participantes et l'attitude favorable quant à l'avortement sélectif. Les participantes les plus âgées, ayant des frères ou sœurs plus âgés, étaient plus favorables à l'avortement sélectif. Ceci étant peut-être dû au fait que l'âge avancé des membres de la fratrie ayant la T21 était également associé à un accroissement de la comorbidité de problématiques de santé mentale et physique chez ce dernier et à un accroissement de la perception du fardeau associé à la T21. Les auteurs mentionnent toutefois que le fait d'avoir des frères ou sœurs ayant la T21 était perçu, en général, de manière positive, même si le tiers des participantes attribuaient des impacts négatifs à cet événement, ce qui se reflétait dans leurs attitudes quant à la prise des tests diagnostiques et quant à l'avortement sélectif.

2.2.2 Proximité de la T21

Les résultats de l'étude susmentionnée démontrent que le fait d'avoir un membre de la fratrie ayant une T21 « n'immunise » pas contre l'intention d'utiliser l'avortement sélectif, quoique le pourcentage de femmes désirant y faire appel dans cet échantillon (33 %) soit plus faible que dans les autres études où l'échantillon n'était pas composé de femmes ayant un membre de la fratrie ayant une T21. En effet, Choi et ses collaborateurs ont effectué en 2012 une revue systématique des articles portant sur le processus de décision suite au diagnostic positif de la T21. Ils ont relevé 11 articles traitant du processus de décision suite à l'annonce du diagnostic de T21. Cette revue de littérature démontre que le taux d'avortement estimé suite au diagnostic positif (projeté ou réel) de la T21 dépendait de la situation dans laquelle se trouvait les participants, qui étaient soit : (1) recrutés dans la population en général et désiraient avoir un enfant (2) des femmes enceintes à haut risque d'avoir un enfant ayant une T21 ou (3) des femmes qui avaient reçu un diagnostic positif de T21 durant la grossesse. Ainsi, plus les participants étaient confrontés à la réalité du diagnostic de T21, plus l'interruption de grossesse était considérée comme l'option privilégiée. En effet, dans la première situation, 23 % des participants ont indiqué qu'ils opteraient pour une interruption de grossesse suite à un éventuel diagnostic, dans la deuxième situation, 46 à 86 % des participants prévoyaient une interruption de grossesse et dans la dernière situation, 89 à 96,8 % des participants optaient pour une interruption de grossesse.

2.2.3 Croyances éthiques

L'étude de Garcia et de ses collaborateurs (2008), effectuée aux Pays-Bas s'est attardée à l'influence des croyances éthiques (ethical beliefs) dans le processus de décision suite au diagnostic de T21. Les croyances éthiques peuvent, selon ces chercheurs se définir comme : « l'ensemble des valeurs personnelles, des standards moraux, des intuitions, des sentiments et des points de vue concernant ce qui

est bon et ce qui est mauvais » (traduction libre de García, Timmermans et van Leeuwen, 2008, p. 57). Cette étude révèle que la décision de poursuivre ou d'interrompre la grossesse est tout d'abord influencée par les impacts prévus qu'un enfant ayant un handicap peut entraîner dans la vie des parents et celle de leurs proches; les croyances éthiques semblent venir, en second lieu, justifier cette décision. Toutefois, l'étude de Lawson (2006) précise que ce n'est pas tant l'évaluation des coûts perçus (soit les impacts que peuvent avoir un enfant ayant un handicap sur la vie familiale) qui agit comme variable principale lors de la décision d'effectuer un arrêt de grossesse, que l'absence de reconnaissance associée à la parentalité auprès d'un enfant ayant un handicap (Lawson, 2006).

Les recherches susdésignées ont relevé des liens entre l'attitude des mères face à la T21 et les intentions de poursuivre ou d'interrompre la grossesse. Nous avons vu que la plupart des femmes interviewées dans la première étude (Bryant *et al.*, 2010) entretenaient des stéréotypes négatifs face aux personnes ayant la T21, lesquels constituaient de meilleurs prédicteurs face à l'intention d'interrompre la grossesse que ne l'étaient des perceptions positives de la T21 face à l'intention de poursuivre la grossesse. De plus, nous avons observé que le fait d'avoir un membre de la fratrie ayant la T21 n'était pas nécessairement associé, chez les femmes enceintes, au fait de poursuivre la grossesse advenant un diagnostic de T21. En fait, plus la proximité du diagnostic de T21 était grande, plus les intentions d'interruption de grossesse étaient élevées. Enfin, les croyances éthiques avaient moins de poids dans le processus décisionnel lié à la T21 que les impacts perçus de la naissance de l'enfant avec une T21 et que les bénéfices perçus associés à la parentalité auprès d'un enfant ayant la T21. Nous observerons maintenant l'influence des facteurs démographiques sur la finalité de la grossesse selon la littérature scientifique.

2.2.4 Caractéristiques démographiques des femmes enceintes

Les caractéristiques démographiques des femmes enceintes peuvent également avoir un impact sur le processus décisionnel lié au diagnostic de la T21. En effet, plusieurs études ont tenté de cerner les liens existants entre les caractéristiques parentales démographiques et les résultats de la prise de décision suite à l'annonce du diagnostic de T21. Par exemple, aux États-Unis, Shaffer et ses collègues (2006) ont étudié le lien entre les caractéristiques personnelles et situationnelles de 883 femmes enceintes, suite à l'annonce d'un diagnostic prénatal positif de diverses malformations génétiques (T21, T18, T13 et autres aneuploïdies⁵) entre 1983 et 2003 et la terminaison de la grossesse. Les résultats de leur recherche

⁵ Le terme aneuploïdie est utilisé en médecine génétique. Il désigne: « l'état d'une cellule, ou d'un individu, comportant un lot de chromosomes se caractérisant par la présence, ou la perte d'un ou de plusieurs chromosomes entiers par rapport au lot

suggèrent que les femmes âgées sont davantage portées à effectuer un avortement que les plus jeunes, tandis que les femmes hispanophones seraient moins portées à en effectuer un que celles ne provenant pas de communautés ethniques distinctes (Shaffer, Caughey et Norton, 2006).

Selon une autre recherche (Choi *et al.*, 2012), la période gestationnelle à laquelle les parents ont appris le diagnostic et le fait d'avoir des d'enfants ou non auraient aussi une influence sur l'issue de la grossesse. En effet, les femmes ayant reçu le diagnostic à 16 semaines et moins, ayant déjà des enfants, étaient 26 fois plus à risque de terminer la grossesse que celles ayant reçu le diagnostic à 17 semaines et plus n'ayant pas d'enfants, et ce, peu importe leur âge ou leurs expériences antérieures d'avortement.

Outre les facteurs démographiques tels que l'âge de la mère, l'avancement de la grossesse et le nombre d'enfants existants, les croyances religieuses peuvent exercer une influence sur la décision d'interrompre la grossesse (Lawson, 2006). En effet, la religion expliquerait environ 13 % de la variabilité dans les résultats liés au fait de désirer terminer la grossesse en cas d'un diagnostic positif de T21. Les participants ayant des croyances religieuses ancrées seraient les moins portés à effectuer un arrêt de grossesse (Choi *et al.*, 2012). Toutefois, nous avons également relevé dans nos lectures que la croyance en le fait qu'un fœtus ayant la T21 est issu de la volonté de Dieu, qui est entretenue par la majorité des participants musulmans interrogés dans une étude pakistanaise, n'est pas systématiquement associée au rejet des techniques scientifiques permettant le dépistage, le diagnostic et l'avortement sélectif de ces fœtus (Bryant, Ahmed, Ahmed, Jafri et Raashid, 2011).

2.2.5 Caractéristiques du fœtus et finalité de la grossesse

Ainsi, les recherches ont souligné le fait que plusieurs femmes enceintes optaient pour la poursuite de leur grossesse en fonction de leurs croyances religieuses. Perry *et al.* ont également investigué si les caractéristiques du fœtus ayant la T21 pouvaient jouer un rôle dans la décision d'interrompre ou de poursuivre la grossesse (Perry, Woodall et Pressman, 2007). Ces derniers émettaient l'hypothèse que des résultats anormaux aux échographies antérieures à 24 semaines de grossesse (impliquant des malformations cardiaques ou intestinales, en plus de l'aberration chromosomique) mèneraient à plus d'avortements sélectifs. Or, même en considérant l'influence de l'âge maternel, du stade gestationnel, du statut marital, de l'ethnicité, de la gravidité (n^{bre} de grossesses) et de la parité (n^{bre} d'enfants vivants), ils sont arrivés à la conclusion que les femmes ayant des échographies anormales étaient moins portées à

normal de chromosomes de l'organisme» (Vulgaris médical, 2000-2016). Nous n'avons pas utilisé ce terme lors de notre recension d'écrit dans les banques de données numériques, puisqu'il inclut tous les types de trisomie et d'autres malformations génétiques.

effectuer un avortement sélectif. De surcroît, le taux d'avortement sélectif trouvé dans cette étude était inférieur à celui recensé dans la plupart des autres recherches. Toutefois, cette recherche ayant été effectuée de manière rétrospective (en relevant les données des dossiers médicaux de patientes ayant reçu un diagnostic positif de la T21 entre 1997 et 2005 au *Strong Memorial Hospital of the University of Rochester*), plusieurs autres variables ont pu expliquer ces résultats, lesquelles n'ont pu être révélées par l'étude des registres médicaux de 59 patientes.

2.3 Opinion des pères

Tel que soulevé par plusieurs auteurs, peu d'études s'intéressent au point de vue des hommes lors du processus décisionnel lié au dépistage de la T21 (Inglis, Hippman et Austin, 2012; Nelson Goff *et al.*, 2013; Skotko, 2005). Pourtant, la perception et le vécu des hommes peuvent différer appréciablement de ceux des femmes. Nous avons trouvé, dans les banques de données citées plus haut, trois études considérant l'opinion des hommes dans ce processus (Hall, Bobrow et Marteau, 2000; Inglis, 2012 et Guedes et Canavarro, 2014). De plus, une de ces études relevait de manière indifférenciée l'opinion des couples, ce qui ne donne pas de détails sur les distinctions pouvant exister entre les hommes et les femmes lors du processus décisionnel.

Les constats qui ressortent de ces études sont que les couples qui conçoivent un enfant alors que la mère est âgée sont peu informés des risques inhérents à cette grossesse. Toutefois, lorsque les hommes sont informés de ces risques, le stress que vivent les deux partenaires est plus élevé. Ainsi, les consultations anténatales devraient être adaptées au couple (tant aux hommes qu'aux femmes). Dans cette perspective, elles devraient (1) contenir de l'information sur les risques inhérents à la grossesse (2) soutenir la communication au sein du couple (3) aider à renforcer le locus de contrôle interne du couple (4) valoriser les stratégies d'adaptation face aux risques encourus (Guedes et Canavarro, 2014).

L'opinion des pères d'enfants ayant la T21 face aux tests de dépistages et aux tests diagnostiques fut également relevée dans l'étude d'Inglis (2012). Sept pères ($N = 13$) interrogés avaient une attitude positive face aux tests de dépistages et six croyaient que ces tests devraient être offerts à toutes les femmes, peu importe leur âge (Inglis *et al.*, 2012).

De son côté, Hall s'est intéressée aux parents ayant effectué les tests de dépistages durant la grossesse et qui ont reçu un faux résultat négatif. Lors de son étude, elle a évalué l'état psychologique des parents suite à la naissance de leur enfant ayant la T21 et l'a comparé avec celui de parents d'enfants ayant la

T21, mais n'ayant pas effectué de tests diagnostiques. Les pères ayant reçu un faux résultat négatif montraient des niveaux de stress plus élevés que ceux n'ayant pas effectué de tests. Néanmoins, les différences entre les deux groupes n'étaient pas notables 2-5 ans après la naissance de l'enfant. De plus, les parents des deux groupes s'ajustaient bien à leurs nouveaux rôles parentaux auprès des enfants ayant la T21 (Hall *et al.*, 2000).

Ainsi, les recherches ayant considéré l'opinion des pères lors du parcours lié à la T21 durant la grossesse ont soulevé que les consultations anténatales devaient être adaptées aux deux parents, que les pères d'enfants ayant la T21 étaient en faveur de l'offre généralisée du test de dépistage de la T21 et que les pères ayant reçu un faux résultat négatif de T21 durant la grossesse de leur conjointe éprouvaient des niveaux de stress plus élevés que ceux n'ayant pas reçus de résultats de test de dépistage durant la grossesse.

2.4 Prise de décision partagée entre professionnels et parents

En plus du fait que les consultations anténatales ne soient pas toujours adaptées pour les hommes, elles seraient souvent biaisées en ce sens où elles ne permettent pas aux parents d'exercer leur libre arbitre quant à la prise des tests de dépistage et de diagnostic. En effet, plusieurs études relèvent la difficulté pour les parents de choisir librement d'effectuer des tests de dépistages et de diagnostics. À Hong Kong, par exemple, l'étude de Yau et Zayts (2014) soulève que les discussions lors des consultations avec les professionnels de la santé durant la grossesse sont axées sur la réalisation de l'échéancier médical (passation des tests de dépistages et diagnostiques, confirmation du diagnostic) au-delà de toutes préoccupations psychosociales que les parents peuvent avoir. L'étude de Hunt et de ses collaborateurs (2005), effectuée une décennie plus tôt aux États-Unis, va également dans la même direction. Elle met l'accent sur le fait que les professionnels de la santé et les parents ont des intérêts et des valeurs discordantes en ce qui a trait aux tests prénataux. Les parents étant davantage centrés sur la protection de la grossesse, alors que les professionnels souhaitent identifier la condition génétique. Les auteurs de cet article concluent qu'afin de générer un processus décisionnel libre et éclairé, les professionnels de la santé doivent être sensibles aux informations souhaitées par les parents. Ils mentionnent également que la quasi-totalité des médecins interviewés associait la décision pour les parents d'effectuer des tests de dépistages prénataux avec le désir d'avoir la latitude d'agir dans le cas d'un résultat non désiré et la décision de ne pas recourir à ces tests de dépistages comme étant ancrée dans des croyances, des peurs et des idées fausses (Hunt, de Voogd et Castañeda, 2005).

Selon Sutter (2002), une des problématiques majeures dans les pays où sont mis sur pieds des programmes tels que le Programme québécois de dépistage de la T21 est la routinisation des tests de dépistages pour les aneuploïdies fœtales. Étant à la fois, conseillère en génétique, professeure en droit et en médecine et mère, l'auteure adopte une perspective ancrée dans des savoirs théoriques, professionnels et expérientiels. Selon elle, la routinisation des tests peut être due à plusieurs facteurs. Tout d'abord, le fait que les tests prénataux et les amniocentèses soient effectués par des obstétriciens implique que ces professionnels ne sont pas aussi bien formés que les généticiens à l'approche non directive, laquelle favorise la transmission de toutes les informations permettant le libre-choix des patients et le respect du choix de ces derniers. Enfin, l'importance de l'information, de la connaissance et de la technologie dans notre société influent sur l'acceptabilité sociale, voire la pression sociale face à la prise des tests de dépistages.

Il y aurait également des lacunes subsistant dans le suivi médical suite à l'annonce des résultats des tests de dépistages positifs. En effet, l'étude de Thistlethwaite (2000) met en évidence l'anxiété générée chez les femmes par la prise de tests de dépistages de la T21, mais aussi le besoin de soutien continu et de conseils qu'elles nécessitent lorsque ces tests s'avèrent positifs.

La situation semble similaire au Canada, puisqu'une étude effectuée en Ontario mentionne que les professionnels de la santé effectuant les suivis de grossesse doivent être vigilants afin de favoriser l'implication active des parents lors de la prise de décision liée aux tests de dépistages et aux tests diagnostiques génétiques (Lawson, 2006). L'auteur suggère même de raffiner les mesures nécessaires afin d'évaluer les outils d'aide à la décision éclairée (Lawson, 2006).

Afin d'engager les parents dans des processus de décision partagés et de les soutenir dans une prise de décision libre et éclairée, plusieurs outils d'aide à la décision existent. Nous verrons, dans la prochaine section, *Problème — Situation au Québec et la perspective des pères*, les travaux de Légaré *et al.* (2006; 2006a; 2010; 2011), de Portocarrero *et al.* (2015) qui traitent de l'utilisation et de l'implantation de certains de ces outils au Québec.

2.5 Problème — Situation au Québec et la perspective des pères

Au Québec, peu d'études récentes font état de la problématique liée au processus décisionnel suite à un diagnostic de T21. Certaines études traitent du ratio coût vs efficience des différents tests de dépistages

(Gekas, 2009), mais n'ont que peu d'intérêt dans le contexte de notre étude.

D'autres recherches sont axées sur le processus de décision partagé entre les femmes et les professionnels. Leurs auteurs soulignent la difficulté pour les femmes n'ayant pas d'éducation postsecondaire et un faible degré d'auto-efficacité de s'engager dans un processus de décision partagé avec les professionnels de la santé (Légaré *et al.*, 2011). O'Connor et ses collaborateurs soutiennent que l'utilisation d'outils d'aide à la décision chez les femmes enceintes peut augmenter leur sentiment d'auto-efficacité et incidemment les inciter à s'impliquer dans un processus décisionnel partagé avec les professionnels de la santé (O'Connor *et al.*, 2009, cité par Légaré, 2011). De plus, un outil tel que *L'Ottawa Support of Decision Framework* diminuerait l'écart entre le conflit décisionnel des patients et celui des médecins, facilitant ainsi le processus de décision partagé (Légaré *et al.*, 2006).

St-Jacques et ses collaborateurs ont quant à eux effectué une revue de littérature systématique évaluant les besoins décisionnels attribués aux femmes enceintes, à leurs conjoints et aux professionnels de la santé suite la perception des résultats positifs d'un test de dépistage ou d'un test diagnostique prénataux. Ils ont recensé 32 études originales parmi lesquelles trois seulement étaient produites au Canada. Les chercheurs ont identifié 25 facteurs facilitants ou handicapants lors du processus de décision lié à la passation du test de dépistage prénatal de la T21, notamment le savoir, les attentes, les valeurs, les conflits décisionnels, les normes, la pression sociale, le soutien, les rôles de participation sociale, les ressources personnelles et environnementales ainsi que les émotions. Les résultats de cette revue de littérature indiquent que les facteurs impliqués dans le processus de décision lié au dépistage prénatal sont semblables à ceux influençant toute autre décision prise dans un contexte d'ambivalence (O'Connor, 1995, dans St-Jacques, 2008). De surcroît, dans la littérature, la source de difficulté la plus souvent relevée par les femmes était la pression extérieure, celle des hommes était liée aux émotions et celles des professionnels de la santé étaient le manque d'information, la durée de la consultation et les valeurs personnelles. Les plus grands éléments facilitants étaient, chez les femmes, les valeurs personnelles, la compréhension du système médical et la confiance en celui-ci; chez les partenaires, les valeurs personnelles, l'information provenant de sources extérieures et le revenu, puis chez les professionnels de la santé, le soutien des pairs et les congrès scientifiques. Les auteurs insistent donc sur l'importance pour les femmes et leurs conjoints d'obtenir une information juste concernant les options existantes liées au dépistage, ainsi que les conséquences possibles de leurs choix afin de mieux cerner les bénéfices et inconvénients de chaque option (St-Jacques, 2008).

En février 2016 est parue l'évaluation du programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21 : « Résultats au regard de l'implantation du programme québécois de dépistage de la trisomie 21 » par le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). Cette évaluation porte sur l'implantation dudit programme entre les années 2010 et 2013. Elle relève le degré d'implantation du programme, son efficience, son accessibilité, ses forces et ses lacunes. Elle offre ainsi un portrait statistique clair de l'efficience du programme et des objectifs atteints. Par exemple, le taux de participation au programme y est détaillé, soit le nombre de femmes enceintes participant au programme de dépistage versus le nombre total de grossesses ayant lieu durant ces années. On peut donc voir qu'entre les années 2011 à 2013, le programme a connu un taux de participation de 30,1 %. De plus, les délais de traitements des tests sont dévoilés, révélant que pour les 2 hôpitaux participants (CHUSJ, CHU de Québec), le délai de traitement moyen est de 4 jours. Nonobstant ces informations de nature quantitative, l'évaluation ne fournit pas de renseignements qualitatifs sur le fonctionnement du programme, sur le vécu des parents qui y participent, sur les améliorations que ces derniers proposent, etc.

De ce fait, l'Association québécoise pour l'intégration sociale (AQIS) soulève, dans un mémoire émis en novembre 2016, de vives critiques face à cette évaluation et face à la mise en œuvre du programme de dépistage québécois. En effet, l'AQIS soutient que l'évaluation ne permet pas de mesurer l'efficacité réelle du Programme québécois de dépistage de la T21, que de sérieuses lacunes persistent quant au consentement libre et éclairé des parents, que peu de soutien est accordé aux parents lors du processus décisionnel, que la quantité d'information remise aux parents est insuffisante et souvent donnée de manière directive, et que la fiabilité des tests de dépistages utilisés au Québec est inférieure à celle du NIPT disponible aux États-Unis (AQIS, 2016). Cet organisme recommande donc de pousser plus loin les investigations liées au programme de dépistage québécois de la T21, et il recommande la mise en place d'une étude visant à :

évaluer la qualité de l'information qui est transmise aux couples pour leur permettre de prendre une décision libre et éclairée avant de passer le test de dépistage, mais aussi au niveau du soutien à la prise de décision en cas de test de dépistage qui présente des probabilités élevées ou lors d'un diagnostic positif. La qualité des mécanismes relayant cette information devrait également être étudiée. (AQIS, 2016, p. 5)

En regard de ces constats, une recherche de nature qualitative, comme la nôtre, portant sur le parcours des parents participant au programme de dépistage constitue un apport non négligeable aux connaissances liées au déroulement du programme. En effet, outre les trois écrits susmentionnés, nous n'avons pas trouvé d'autres recherches publiées reflétant la réalité québécoise. Nous n'avons donc que très peu d'information sur l'expérience des parents québécois lors du processus décisionnel suite à un diagnostic de T21. Pourtant, la perspective de ces derniers revêt une importance particulière, surtout depuis 2010,

alors que les tests de dépistages prénataux sont offerts de façon systématique à toutes les femmes enceintes. De surcroît, comme plusieurs études font mention du peu de recherches s'attardant sur le point de vue des hommes lors de ce processus décisionnel, le recueil d'information concernant leur vision de cette étape charnière apparaît également nécessaire. Ainsi, compte tenu des lacunes actuelles dans les connaissances liées au processus décisionnel suite à un diagnostic positif de T21, nous avons choisi de centrer notre recherche sur la situation prévalant au Québec, depuis 2010, en tenant compte tant du point de vue des hommes que de celui des femmes.

3 Objectifs de recherche

L'objectif principal de cette étude est de cerner l'expérience de parents québécois (père et mère) tout au long de leur parcours (de la prise des tests de dépistage à la naissance de leur enfant) lié au processus décisionnel suite à la réception des résultats élevés (résultats $> 1/300$) des tests de dépistages ou suite à la réception du résultat positif du diagnostic de la T21.

Les objectifs spécifiques sont quant à eux au nombre de cinq :

- 1) Cerner la latitude décisionnelle des parents quant à la passation des tests de dépistages et de diagnostics prénataux;
- 2) Décrire le déroulement de l'annonce du diagnostic et de l'annonce des résultats des tests de dépistage;
- 3) Relever les services et le type de soutien professionnel reçus par les parents durant cette période et la perception de ce soutien par les parents;
- 4) Détailler les motifs sous-jacents à la décision de poursuivre la grossesse;
- 5) Décrire l'évolution de la perception de la trisomie 21 chez les parents.

Nous reviendrons sur ces objectifs dans la section Discussion et nous pourrions alors évaluer s'ils ont été atteints en fonction de nos résultats.

4 Clarification des concepts à l'étude

Afin de clarifier les concepts centraux à notre objet de recherche, nous expliciterons les parcours et les processus à l'étude — parcours des parents, processus décisionnel et d'accompagnement ainsi que les étapes du programme québécois de dépistage de la T21.

4.1 Parcours des parents

Le parcours des parents ayant reçu un diagnostic prénatal de T21 inclut les conflits décisionnels auxquels

ils sont confrontés lors des tests de dépistage et diagnostics, et face à l'interruption ou la poursuite de la grossesse. Il inclut également l'évolution de leur perception de la T21, entre le moment où ils reçoivent le diagnostic et le moment où ils sont interviewés. Dans le cadre de cette recherche, le processus décisionnel se situe entre la 10^e et la 24^e semaine de grossesse (alors que les parents s'interrogent sur la passation des tests de dépistages et des tests diagnostiques), et ultérieurement, lorsqu'ils reçoivent un diagnostic positif de T21 (alors qu'ils se questionnent quant à la poursuite ou l'interruption de la grossesse). Il s'agit d'une période durant laquelle les parents sont confrontés à plusieurs conflits décisionnels. Les conflits décisionnels pouvant être décrits comme : « a state of uncertainty about which course of action to take when choices among competing actions involve risk, loss, regret, or challenge to personal life values » (Légaré *et al.*, 2006, p. 2). Ainsi, la résolution des dilemmes qui se posent aux parents entraîne une part de risque, de regret ou un ébranlement des valeurs personnelles.

4.2 Processus d'accompagnement et d'aide à la décision

Le processus d'accompagnement auquel nous référons dans cette recherche comprend les services institutionnels et communautaires mis en place afin de soutenir les parents lors de leur processus décisionnel. Plus précisément, l'accompagnement inclut les rencontres auprès des médecins de famille, obstétriciens, gynécologues, généticiens, travailleurs sociaux, infirmiers, psychologues, etc., ainsi que tous les contacts avec des organismes communautaires liés à la T21 ou avec des parents d'enfants ayant la T21. Ces processus d'accompagnement seront décrits par les participants lors des entrevues semi-dirigées. Nous nous sommes intéressés à la nature des services reçus par les parents, mais surtout au degré de soutien perçu par les parents lorsqu'ils ont reçu ces services.

4.3 Les étapes du programme québécois de dépistage prénatal de la T21

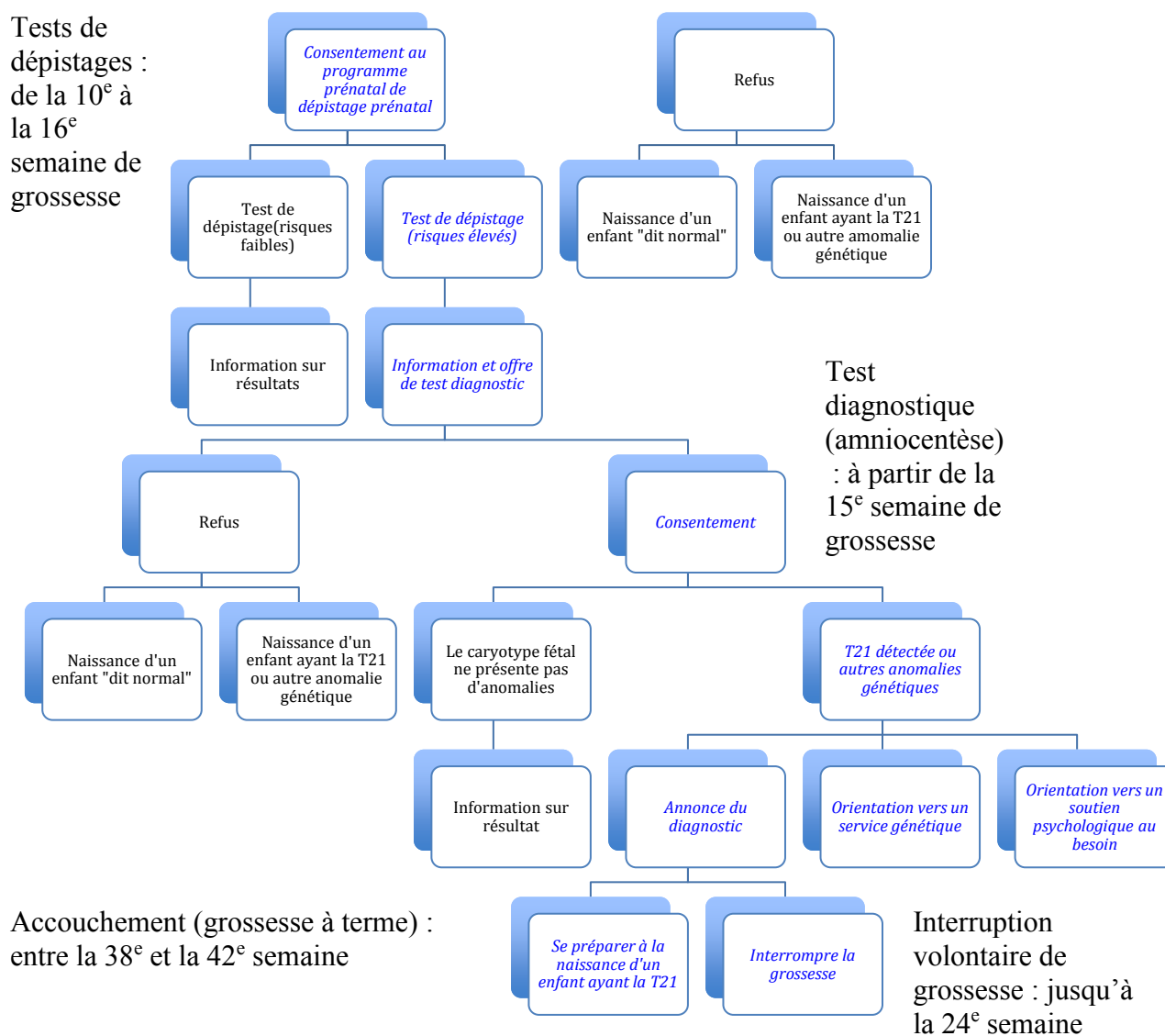
Depuis 2010, le gouvernement du Québec a mis sur pied le programme québécois de dépistage prénatal de la T21. Ce programme permet à toutes les femmes enceintes d'effectuer un *test de dépistage* à l'aide d'une échographie et de l'analyse de marqueurs sériques présents dans leur sang. L'échographie n'est pas systématique, mais elle permet grâce à la mesure de la clarté nucale – « l'espace entre la peau et la colonne vertébrale du bébé » (MSSS, 2017), un écart plus grand que la norme indiquant une probabilité plus forte de la présence de la T21 chez le fœtus (MSSS, 2017) – d'évaluer le risque de porter un fœtus ayant la T21. Habituellement, deux prises de sang sont effectuées; la première entre la 10^e et la 13^e semaine de grossesse et la seconde entre la 14^e et la 16^e semaine de grossesse. Ces prises de sang ne permettent pas d'obtenir un diagnostic attestant la présence ou non de la T21 chez le fœtus. Elles permettent tout d'abord d'établir correctement la datation de la grossesse puis, lorsque conjuguées avec l'âge de la mère (plus la femme est âgée, plus elle est à risque) et l'échographie, d'effectuer un calcul de

la probabilité d'avoir un enfant ayant la T21. Ainsi, une probabilité inférieure à 1/300 est considérée comme une probabilité faible, tandis qu'une probabilité supérieure à 1/300 est considérée comme une probabilité élevée (MSSS, 2017). Les probabilités que le fœtus soit porteur d'autres anomalies congénitales (spina-bifida, trisomie 18) peuvent également être révélées par ces tests de dépistages.

Si cette probabilité est élevée, les parents peuvent décider de passer un *test diagnostique*, soit une amniocentèse avec une étude des chromosomes, comportant certains risques pour le fœtus, dont une fausse couche (risques se situant entre 1/200 et 1/400) (MSSS, 2017). Ce test permet de prédire si l'enfant à naître sera porteur ou non de la T21. L'amniocentèse se fait à partir de la 15^e semaine. Si le résultat est positif, deux choix s'offrent aux parents : avorter du fœtus (ils ont jusqu'à la 24^e semaine pour prendre cette décision⁶) ou encore garder leur enfant ayant une T21. Cette période décisionnelle, d'environ 9 semaines est cruciale; elle nécessite le soutien adéquat de la part de professionnels de la santé et des services sociaux ainsi que l'accès à toute l'information nécessaire afin d'effectuer un choix éclairé. Un choix somme toute déchirant, puisqu'il se solde inéluctablement par un deuil, soit le deuil associé à la mort d'un fœtus ayant la T21 ou encore le deuil d'un enfant « parfait ».

⁶ Il est possible d'effectuer une interruption volontaire de grossesse après la 24^e semaine de grossesse, lors du 3^e trimestre de grossesse, mais il s'agit d'une procédure d'exception, seulement effectuée par quelques centres hospitaliers au Québec, tels que Ste-Justine (Éducaloi, 2015).

Figure 4.1 Étapes du Programme québécois de dépistage prénatal de la T21 (adapté de MSSS, 2017)



Les boîtes contenant le texte en bleu et en italique correspondent à la période décisionnelle liée aux choix d'effectuer les tests de dépistages, les tests diagnostiques et de poursuivre ou d'interrompre la grossesse, advenant un résultat positif.

5 Cadre d'analyse

Nous avons utilisé, dans cette recherche, un cadre d'analyse afin de bonifier la démarche narrative de cueillette des données. Ce cadre d'analyse est principalement adapté du livre *Narrative Social Work* (Baldwin, 2013). Dans cet ouvrage, l'auteur principal (Baldwin) insiste sur l'apport indéniable de l'approche narrative pour le travail social, et ce, tant comme méthode d'intervention, que comme cadre permettant de saisir la réalité propre aux personnes interviewées. Il propose une vision du handicap basé sur l'adoption de schémas métanarratifs. Les schémas métanarratifs pouvant être décrits comme des résumés de connaissances socialement partagées (Baldwin et Johnston, 2013, p. 117). Nous nous sommes également inspirés des travaux de Harper (2013) afin de compléter la vision de Baldwin et Johnston (2013), puisque cette auteure ajoute une dimension critique à la construction des schémas métanarratifs en mettant en lumière la présence des schémas métanarratifs dominant dans notre société. En effet, selon Harper, les schémas métanarratifs dominants sont ceux qui font référence « aux histoires et aux récits qui émergent en intervention, en recherche ou dans le cadre de mouvements sociaux à propos des phénomènes sociaux et des catégories identitaires » (Harper, 2013, p.49). Ces schémas métanarratifs dominants sont par la suite adoptés par « le public en général, les décideurs et les intervenants » comme la « base d'une connaissance commune » (Harper, 2013, p.49). Ainsi, les schémas métanarratifs dominants constituent des filtres à travers lesquels les personnes et les situations sont perçues, mais aussi des cadres qui guident les actions individuelles et les politiques sociales. Dans notre recherche, nous nous intéressons plus particulièrement aux schémas métanarratifs émergents concernant la T21 dans la trame narrative des interviewés. Ces schémas peuvent être multiples et non exclusifs. Ils peuvent appartenir tant aux personnes interviewées, qu'à leurs proches ou aux professionnels qui les ont accompagnés. Par exemple, Baldwin propose quatre schémas métanarratifs du handicap, lesquels exercèrent une empreinte plus ou moins marquée sur les personnes ayant un handicap au cours de l'histoire occidentale.

5.1 Schéma religieux

Le schéma religieux, dominant dans le monde occidental jusqu'au Moyen Âge, implique une asymétrie entre le pouvoir religieux et la liberté des personnes ayant un handicap. En promettant aux personnes dites « impures » de subir les tourments de l'enfer et la damnation éternelle si elles ne suivent pas les préceptes religieux afin de se faire absoudre leurs péchés, l'Église maintient sur elles un pouvoir constant, réfrénant toute tentative de développer d'autres schémas narratifs. Le schéma religieux a sculpté, au Québec, la façon de percevoir le handicap de multiples générations. Son empreinte peut encore être visible de nos jours, mais il a été, dès les années, 1950, déclassé par le modèle médical (Baldwin et Johnston, 2013). Le schéma religieux constitue une atteinte à la liberté de la personne ayant un handicap,

le handicap y est considéré comme une déviation de la norme, comme une tragédie et comme un fardeau personnel. Ainsi, selon ce schéma, le handicap est perçu comme étant une condition individuelle, pouvant être « traitée » par une approche religieuse, ce qui fait en sorte que les structures sociales à l'origine de la ségrégation des personnes ayant un handicap ne sont pas remises en question.

5.2 Schéma médical

Dans le schéma médical, le handicap est également de nature individuelle. La technologie permet de pallier le handicap ou de libérer l'individu du handicap. Toutefois, on ne peut, pour le moment « libérer » un individu de la T21 par la science ou la technologie. La technologie sert donc à dépister la trisomie et à l'éviter. Ce schéma est un « idéal type » qui réfère à une lecture biologique du handicap, lecture pouvant être présente chez le personnel médical, mais également dans la population en général. Toutefois, le personnel médical ne se limite pas nécessairement ce schéma, l'Organisation mondiale de la santé (OMS), par exemple, reconnaît le modèle du Processus de production du handicap, lequel présente une lecture non seulement biologique, mais aussi environnementale et sociale du handicap.

5.3 Schéma social

Le schéma social est dominant dans les centres de réadaptation, entre autres, en ergothérapie et en travail social. Plusieurs modèles se rapportent à ce schéma tels que le processus de production du handicap, que nous avons vu en détail dans la section *Histoire et droits : DI au Québec — Schéma processus de production du handicap*. Dans ce schéma, le handicap n'est pas inhérent à l'individu, il résulte de l'interaction entre ses caractéristiques personnelles et celles de l'environnement dans lequel il évolue; le handicap est donc situationnel. L'individu aura une déficience intrinsèque, mais si cette déficience est palliée par différents facilitateurs environnementaux ou même par des capacités propres à l'individu, ce dernier sera en situation de participation sociale. Ainsi, un même individu ayant une déficience pourra, dans certaines sphères de sa vie, vivre une situation de participation sociale – dans l'accomplissement des activités de la vie domestique, par exemple –, mais vivre une situation de handicap dans d'autres sphères, comme au travail. Ce schéma permet d'accéder à une nouvelle conceptualisation du handicap, mais il ne s'agit pas d'un schéma personnel propre à l'individu.

5.4 Schéma rhizomatique

Le rhizome est, en botanique, la tige souterraine de certaines plantes vivaces donnant naissance à des racines, mais aussi à des bourgeons desquels émergeront d'autres tiges, celles-ci aériennes. Ainsi, le schéma rhizomatique ne constitue pas le schéma le plus aisé à percevoir; il est enfoui, mais il donne naissance à de multiples possibilités. Ce schéma est celui qui permet une plus grande liberté narrative et il

est en constante coconstruction entre l'interviewé et l'interviewer. Il s'agit du seul schéma qui n'est pas imposé à l'individu, mais qui émerge de lui-même. De ce fait, afin de percevoir ce schéma, l'interviewer doit, en quelque sorte, faire *tabula rasa* de ses préconceptions face à l'interviewé ou face à la situation vécue par celui-ci. Nous tenterons donc de cerner surtout les schémas propres aux individus que nous avons interviewés, mais aussi comment ces schémas entrent en relation avec ceux qui sont extérieurs à l'individu. Les schémas rhizomatiques qui émergeront lors des entrevues seront renommés lors de l'analyse des données.

6 Méthodologie

Dans cette section, nous établissons les fondements méthodologiques de notre recherche. Tout d'abord, nous cernons le type de recherche que nous avons effectuée, mais aussi l'épistémologie constructiviste sur laquelle elle se base. Par la suite, nous apportons des précisions sur l'approche narrative que nous avons adoptée et sur la méthode de cueillette de données choisie, soit l'entrevue semi-dirigée. Enfin, nous décrirons la méthode ayant servi à l'analyse de nos données de recherche, soit l'analyse de contenu.

6.1 Type de recherche et orientation épistémologique

La présente recherche est une recherche appliquée. Elle vise non seulement l'avancement des connaissances liées aux processus de dépistage et de diagnostic que vivent les parents, mais également la diffusion des résultats dans les différents organismes associés afin d'améliorer ces processus. De plus, elle est de nature qualitative, puisqu'elle aborde une réalité fort complexe, ne pouvant se résumer par des données quantitatives (Deslauriers et Kérisit, 1997), soit le parcours des parents lors de la prise de tests de dépistage et de tests diagnostiques de la T21.

Les fondements épistémologiques de notre recherche, eux, sont d'ordre constructiviste. C'est-à-dire que nous adoptons une vision selon laquelle la société est un construit historique. Ce construit impose des représentations par des actions et des assignations identitaires. Ainsi, les schémas métanarratifs dominants demandent beaucoup d'énergie à déconstruire, car ils sont sociaux et non seulement dus aux représentations de celles et ceux qui en font l'objet. Il en va de même pour ceux concernant le handicap et la T21. Notre recherche s'inscrit donc dans la production d'un contre-discours des schémas métanarratifs dominants concernant la T21 ayant souvent cours dans notre société. Le discours des parents que nous exposons dans cette recherche est également observé sous un regard constructiviste. Il ne constitue pas « la vérité » il, découle de perceptions des parents lors de situations qu'ils ont vécues. Toutefois, ce discours de personnes utilisatrices de services sociaux et médicaux doit être considéré et c'est ce que nous

cherchons à mettre en valeur dans cette recherche. D'autres interprétations des mêmes situations, des mêmes services d'accompagnements et des mêmes processus décisionnels seraient possibles en tentant compte de perspectives différentes comme de celles des usagers ayant choisi de mettre un terme à la grossesse suite à l'annonce du diagnostic de T21. Nous avons privilégié le point de vue des parents d'enfants ayant une T21, car ils risquent d'être plus sensibles aux comportements ou aux paroles discriminatoires (intentionnelles ou non) envers les personnes ayant une T21. Ainsi, cette recherche participe à la valorisation du discours d'usagers de services sociaux et médicaux (les parents ayant choisi de poursuivre la grossesse suite à un diagnostic de T21).

De surcroît, le constructivisme imprègne également la structure même de notre recherche. C'est-à-dire que nous avons encouragé l'implication active des participants non seulement lors des entrevues, mais aussi lors de l'analyse des données. En effet, ces derniers ont eu la possibilité de commenter et approfondir l'analyse de nos résultats de recherche dans la section *Coconstruction des savoirs*. Nous adhérons donc à la vision selon laquelle la connaissance n'est pas « découverte » par le chercheur, mais bien construite, au fur et à mesure que la recherche avance, en une étroite collaboration entre le chercheur et les participants (Guba et Lincoln, 1994).

Enfin, le cadre d'analyse utilisé pour cerner la perception de la T21 chez les participants, les professionnels de la santé ainsi que les intervenants les accompagnant est également relié au constructivisme. En effet, les schémas métanarratifs, en particulier les schémas rhizomatiques de Baldwin et Johnston (2013), permettent de cerner la vision propre à l'individu face à un handicap et de percevoir les interactions et conflits existant entre les divers schémas métanarratifs.

Ainsi, le paradigme constructiviste teinte non seulement les assises théoriques de notre recherche, mais également, au plan épistémologique, la manière dont nous concevons notre production de savoirs.

6.2 Approche narrative

Nous avons privilégié l'approche narrative comme outil méthodologique dans cette recherche qualitative. C'est-à-dire que nous nous sommes intéressés au récit chronologique de parents ayant reçu un diagnostic de T21 durant la grossesse. Plus précisément, nous nous sommes inspirés d'un type de recherche narrative nommé histoires orales (*oral stories*) par Creswell (2013). Ce type de recherche narrative s'intéresse à la vision d'un ou de plusieurs individus sur des événements précis, et sur leurs causes et effets. Dans ce cas-ci l'événement consiste en le parcours des parents lors d'un diagnostic de T21 durant

la grossesse. Nous effectuons une analyse thématique de leurs récits et nous cernons les points de non-retour, les « similarités » et les « discordances » entre ces parcours (Creswell, 2013, p. 72). Le choix de cette approche s'inscrit en continuité avec le paradigme constructiviste qui guide notre recherche. De plus, puisqu'elle prend appui sur la reconnaissance de l'humain en tant qu'individu unique et sur sa capacité à évoluer et à se développer, l'approche narrative est intimement liée au travail social et s'accorde parfaitement avec les valeurs et les fondements de ce dernier (Baldwin, 2013). Qui plus est, l'approche narrative, telle que conçue par Harper (2013), tient compte de la dimension sociale des récits interprétatifs du vécu des individus. Les approches narratives permettent donc au travail social de saisir l'unicité des individus en situant celle-ci dans leurs relations aux autres et à la société.

6.3 Recrutement des participants et méthode de collecte des données

Nous avons donc effectué une enquête narrative auprès de parents ayant déjà traversé, entre 2010 et 2015, un processus décisionnel lié au diagnostic positif de T21. Nous avons sciemment exclu de notre échantillon les couples ayant effectué une interruption de grossesse, puisque nous nous intéressons au parcours des parents ayant choisi de poursuivre la grossesse. En effet, nous désirions documenter, non seulement le processus décisionnel vécu par ces parents, mais aussi l'éventuelle évolution de leur perception de la trisomie 21 (entre le moment du diagnostic et suite à la naissance de l'enfant). De surcroît, tel que mentionné précédemment, leur engagement manifeste envers la T21 s'accorde avec les fondements épistémologiques de notre recherche.

Le recrutement des participants s'est effectué par le biais d'organismes communautaires œuvrant auprès des personnes ayant une T21, ainsi que de leurs familles :

- 1) Association du syndrome de Down
- 2) Regroupement pour la trisomie 21 : RT21
- 3) Parents d'enfant T21 du Québec

Nous avons acheminé une lettre de recrutement électronique à ces organismes afin qu'ils la fassent parvenir à leurs membres. Ainsi, les candidats intéressés nous ont rejoints par téléphone ou par courriel pour un contact préliminaire lors duquel nous avons vérifié s'ils comprenaient les implications liées à la recherche et s'ils correspondaient au profil recherché. Nous leur avons par la suite fait parvenir (par courrier électronique ou par la poste) le formulaire de consentement à la recherche, dont ils ont pris connaissance et qu'ils ont signé. Nous le leur avons relu au début des entrevues afin de nous assurer de leur compréhension et de leur participation libre et éclairée.

Nous avons effectué un recrutement par critères (Patton, 2005). Nous escomptions 10 à 15 participants devant répondre aux critères suivants :

1. Être âgés de plus de 18 ans;
2. Avoir traversé, entre 2010 et 2015 un processus décisionnel lié au diagnostic positif de la T21 lors de la grossesse;
3. 1/3 de participants masculins jusqu'à un ratio de 50 %.

Toutefois, étant donné la difficulté de recruter des participants, nous n'avons pas atteint notre objectif de 10 à 15 participants. Nous avons néanmoins recruté neuf participants (sept femmes et deux hommes provenant soit de l'Estrie, de la Montérégie, de Québec ou de Montréal) et nous sommes arrivés à la conclusion que ce nombre était suffisant pour cerner notre objet d'étude étant donné la richesse des informations recueillies dans chaque entrevue.

Sur le plan éthique, l'anonymat des participants a été préservé. Pour ce faire, nous leur avons attribué des noms fictifs et nous avons omis ou modifié tous les renseignements permettant de les identifier. Toutefois, une participante (Véronique) désirait conserver son nom réel, et ce, dans un processus *d'empowerment*. Nous avons respecté son désir, et ce, en accord avec le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines.

Nous devons ici mentionner que, dû à sa petite taille, notre échantillon ne peut être représentatif de toute la population ayant participé au programme de dépistage de la T21 (PDT21). De surcroît, selon le dernier recensement effectué en 2013, le taux de participation au PDT21 était de 40 % dans l'ensemble du Québec (MSSS, 2017).

6.4 Méthode de collecte de données

La méthode de collecte de données que nous avons préconisée est l'entrevue semi-dirigée d'une durée variant entre 1h00 et 1h45. Cette méthode a été retenue en raison de la possibilité qu'elle offre au chercheur d'échanger avec le participant et d'approfondir certaines dimensions de son discours. En effet, ce type d'entretien permet de recueillir des propos en profondeur liés aux questions de recherche et d'en « retirer [...] des éléments de réflexion riches et nuancés » (Van Campenhoudt et Quivy, 2011, p. 170). Cette méthode a l'avantage d'être souple et de permettre une collecte d'informations qui respecte les schèmes mentaux des individus interviewés (Van Campenhoudt et Quivy, 2011). Nous avons conçu pour les entrevues des questions guides (relatives aux thèmes centraux), lesquelles devaient être répondues par les participants. Toutefois, nous n'avons pas posé toutes les questions dans un ordre chronologique afin

de laisser le plus d'espace possible aux personnes interviewées. La plupart du temps, les participants abordaient d'eux-mêmes les thèmes préétablis. Lorsque ce n'était pas le cas, ou lorsque l'entretien déviait trop du sujet de l'étude, nous revenions aux questions préétablies. De plus, l'entrevue semi-dirigée est un type d'entretien qui est parfaitement adapté à notre position épistémologique constructiviste et à l'approche narrative, puisqu'elle laisse beaucoup d'espace aux personnes interviewées et qu'elle facilite la coconstruction des connaissances.. Ces entrevues eurent lieu, entre le mois d'avril 2016 et le mois de février 2017, au domicile des participants ($n = 2$), au domicile de la chercheuse ($n = 5$) ou par vidéoconférence ($n = 2$) au moment qui convenait aux interviewés. Le choix du lieu de l'entrevue était effectué par les parents, certains préférant ne pas faire d'entrevue dans leur domicile et trouvant plus aisé de se rendre chez la chercheuse que dans des locaux universitaires. Nous avons conservé du matériel audio-numérique de chacune des entrevues, que nous avons retranscrites ultérieurement.

6.5 Méthode d'analyse et catégories analytiques

Nous avons préconisé l'analyse de contenu comme méthode d'analyse des données, puisque cette méthode s'adapte bien à la nature descriptive de notre recherche. Elle permet d'appréhender le matériel brut et d'en révéler le sens (L'Écuyer, 1987). Plus précisément, sa mise en œuvre nécessite de distinguer ce qui se rattache à notre objet d'étude (le vécu des parents lors du processus décisionnel lié au diagnostic de la T21) et d'élaguer ce qui s'en éloigne :

Il s'agit toujours de rassembler ou de recueillir un corpus d'informations concernant l'objet d'étude, de le trier selon qu'il y appartient ou non, de fouiller son contenu selon ses ressemblances « thématiques », de rassembler ces éléments dans des classes conceptuelles, d'étudier les relations existant entre ces éléments et de donner une description compréhensive de l'objet d'étude (Wanlin, 2007, p. 252).

Dans un premier temps, nous avons effectué une retranscription intégrale des entrevues de recherche. Puis, nous avons procédé à une lecture préliminaire des verbatims afin d'en faire ressortir les thèmes embryonnaires, ce qui a permis d'effectuer un premier encodage. Par la suite, nous les avons catégorisés à l'aide du logiciel *NVivo 11.3.1* en utilisant un modèle de catégorisation des données mixte (L'Écuyer, 1987). Cette approche permet à la fois l'utilisation de catégories préexistantes à l'analyse des données et de catégories émergentes en cours d'analyse. Conséquemment, selon ce modèle, les catégories peuvent être ajoutées, modifiées ou supprimées tout au long du processus d'analyse. Les catégories préexistantes que nous avons utilisées furent tirées de notre synthèse de la littérature; le Tableau 6.1 Catégorisation des données détaille les catégories préexistantes et émergentes qui furent utilisées lors de la codification de nos données.

Tableau 6.1 Catégorisation des données

Thèmes principaux	Thèmes secondaires	Thèmes tertiaires
Libre choix	Prise des tests de dépistage	Routinisation des tests de dépistage*
	Prise du test diagnostique	
Déroulement des tests	Diagnostique	Annonce du diagnostic
	Dépistage	
Processus décisionnel		
Perception de la trisomie	Parents	Début de la grossesse
		Lors du diagnostic
		Suite à la naissance
		À transmettre aux futurs parents*
	Professionnels	Médecins *
		Sages-femmes*
		Généticiens*
		Intervenants communautaires*
		[Travailleurs sociaux]
Attitude des professionnels	[Travailleurs sociaux]	
	Infirmiers*	
	Généticiens*	
	Sages-femmes*	
	Médecins*	
Constats sociaux*	Invisibilité des personnes trisomiques*	
Soutien reçu*	Services professionnels	
	[Soutien social]	
	Soutien des organismes communautaires	

*L'astérisque indique que le thème a émergé en cours d'analyse tandis que les crochets indiquent que le thème fut supprimé.

Ensuite, nous avons utilisé les schémas métanarratifs de Balwin et Johnston (2013) exposés dans notre *Cadre d'analyse* afin d'analyser nos données. Un schéma métanarratif peut être religieux, médical, social ou rhizomatique, et il se définit comme le résumé d'une connaissance socialement partagée (Baldwin et Johnston, 2013). Les résultats de cette analyse se retrouvent dans la section *Spectre des schémas métanarratifs de la T21*. Les schémas métanarratifs peuvent être présents dans les propos des participants, ceux de leurs proches et des professionnels les côtoyant. Ils sont multiples et non exclusifs.

Finalement, afin d'enrichir notre analyse de contenu, nous avons mis en place un processus de construction collaborative des savoirs. Ce « processus d'itération entre la chercheuse et les participants » (Mukamurera, Lacourse et Couturier, 2006, p. 112) permet de renforcer la validité interne de la recherche. Ainsi, les participants furent appelés à commenter et à réinterpréter les résultats obtenus suite à l'analyse de contenu. Deux participants ont commenté la recherche,. Nous retrouvons les commentaires des deux participantes ayant collaboré à ce processus d'itération à la toute fin de la présentation de nos résultats sous la rubrique nommée « Coconstruction des savoirs ».

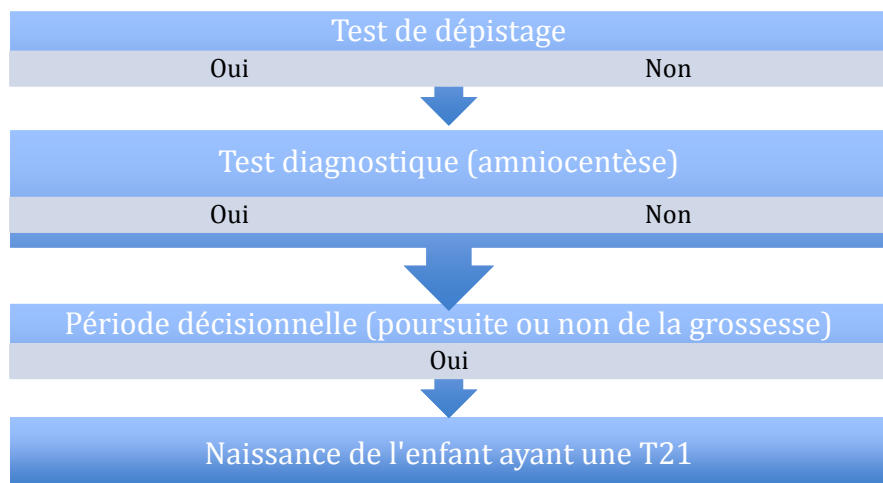
7 Résultats : analyse du parcours des parents ayant participé à l'étude

Tous les parents ayant participé à l'étude ont fait face à des dilemmes lors de leurs parcours liés au dépistage et au diagnostic de la T21. La façon de confronter ces dilemmes et d'y répondre varie d'un individu à l'autre, mais les dilemmes, eux, demeurent les mêmes : doivent-ils effectuer le test diagnostique ou non, doivent-ils poursuivre la grossesse ou non, etc. Nous exposerons dans les sections subséquentes, tout d'abord, la trame générique des dilemmes auxquels les parents sont confrontés, puis l'unicité des parcours qu'ils ont suivis. Plus précisément, nous détaillerons l'expérience des parents lors de ces parcours, soit lors de la proposition du test de dépistage, lors de la prise du test diagnostique et lors de la période décisionnelle suite au résultat positif de l'amniocentèse (par exemple, services d'accompagnement reçus, motifs soutenant la poursuite de la grossesse et contact avec les organismes communautaires). Nous observerons également l'évolution de la perception de la T21 et les schémas métanarratifs liés à la T21 des parents et des professionnels de la santé.

7.1 Parcours des parents québécois

Le graphique suivant illustre sommairement les différentes étapes et les multiples dilemmes auxquels les parents d'enfants ayant une T21 font face lors de la grossesse. Globalement, il y a trois étapes charnières qui peuvent être vécues entièrement ou partiellement par les parents. Tout d'abord, les parents sont confrontés au dilemme d'effectuer ou non les tests de dépistage de la T21 suite à l'offre de ces tests par les professionnels de la santé. Par la suite, lorsque le résultat est élevé (supérieur à 1 sur 300), les parents font face au dilemme d'effectuer ou non le test diagnostique, soit l'amniocentèse qui comporte un risque oscillant entre 1/200 à 1/400 de fausse couche. Par la suite, lorsque le résultat du test diagnostique est positif, les parents sont confrontés au dilemme de poursuivre ou non la grossesse. Dans notre recherche, tous les parents interviewés ont fait le choix de poursuivre celle-ci.

Figure 7.1 Parcours des parents québécois



Dans la section suivante, nous préciserons les choix effectués par les parents face à ces multiples dilemmes et les motivations inhérentes à ces choix.

7.2 Unicité des parcours

Nous n'avons pas catégorisé de thème en lien avec l'unicité des parcours. Toutefois, en observant de manière globale les parcours individuels liés au dépistage de la T21, nous avons trouvé pertinent de souligner cette variabilité idiosyncrasique. Voici donc un résumé des différents parcours des participants liés au dépistage et au diagnostic de la T21.

Élisabeth a 34 ans. Elle a effectué des tests de dépistages de la T21, mais n'a pas souhaité effectuer de test diagnostique puisque, pour elle, la T21 ne constituait pas une raison suffisante d'interrompre la grossesse. Elle avait déjà eu des contacts avec la T21, car elle enseigne dans une école spécialisée en DI. Elle aurait, par contre, reconsidéré son choix si son fœtus avait eu des problématiques cardiaques graves. Elle a donc reçu le diagnostic suite à la naissance de son enfant. La période de latence entre la prise du test diagnostique et la réception de la réponse fut particulièrement anxiogène. Aujourd'hui, elle trouve que c'est « formidable » de vivre avec un enfant ayant la T21 et que cela crée, entre autres, de l'ouverture face à autrui.

Léa est âgée de 44 ans. Elle ne souhaitait pas, à l'origine, effectuer de tests de dépistages de la T21, elle ne considérait pas, non plus, cette condition assez importante pour justifier un arrêt de grossesse. Par contre, lors de l'échographie du 2^e trimestre, plusieurs signes présents chez son enfant concordaient avec une trisomie (18 ou 21), Léa ne savait pas de quelle trisomie ces signes étaient révélateurs. Elle a donc

effectué le test diagnostique et a reçu une réponse 2 jours plus tard. L'annonce de la T21 fut un choc et la période décisionnelle angoissante, mais elle a décidé de poursuivre la grossesse, parce qu'elle considère le geste d'avorter suite à un diagnostic de T21 comme étant de l'eugénisme, qu'elle trouve que les enfants ayant une T21 peuvent avoir une belle qualité de vie, qu'elle a confiance en la vie et qu'elle se sent bien soutenue. Aujourd'hui son enfant est « le plus beau cadeau de sa vie ».

Marie-Ève et Pascal sont âgés de 45 et de 43 ans. Ils ont effectué les tests de dépistage de la T21, puisque les professionnels de la santé leur ont fortement suggéré de les prendre, compte tenu des risques de T21 associés à l'âge de Marie-Ève. L'échographie de 1^{er} trimestre a révélé une clarté nucale élevée et le couple a choisi d'effectuer l'amniocentèse. La façon dont s'est déroulé ce test fut traumatisante et l'annonce subséquente de la T21 de leur enfant le fut également. Le médecin ayant annoncé le résultat a, selon les propos des participants, fait preuve d'un manque d'empathie. Le couple a décidé de poursuivre la grossesse puisque pour eux, avant d'être un enfant ayant la T21, leur fœtus est un enfant tout simplement. Aujourd'hui ils considèrent qu'ils ont un enfant « extraordinaire ».

Véronic est âgée de 37 ans. Elle a effectué les tests de dépistages, mais a choisi de ne pas poursuivre l'investigation de la T21. Étant en deuil de ses parents (décès rapprochés), elle désirait vivre sa grossesse de manière la plus paisible possible tout en prenant grand soin de la vie en elle. La sage-femme qui l'accompagnait a fait preuve de bienveillance et a reconnu ce besoin chez elle. Elle a mentionné au couple qu'il avait le droit de ne pas effectuer le test diagnostique. Cela a confirmé la décision du couple de cesser la prise des tests. Ainsi, le diagnostic officiel de la T21 est arrivé suite à la naissance. Durant la grossesse, elle a vécu une expérience « spirituelle, presque mystique » lui permettant d'accueillir sa fille, ayant la T21, à bras ouverts. Dès cet instant, son enfant a eu un impact positif énorme dans sa vie.

Camille a 46 ans. Elle a effectué seulement les tests de dépistage de la T21. Malgré des résultats élevés à ces tests, elle a refusé l'amniocentèse puisqu'elle considère qu'elle n'a pas à choisir la façon dont son enfant sera. Elle est également allée chercher de l'information sur la T21 dans un organisme communautaire et cette rencontre lui a confirmé que son enfant aurait une belle qualité de vie. Elle était donc en paix avec le fait d'accoucher d'un enfant qui a la T21. Aujourd'hui elle considère que le fait d'avoir un enfant ayant une T21 est extraordinaire et elle ne « reviendrait pas en arrière sur sa décision ».

Anabelle a 43 ans. Elle a effectué les tests de dépistages de la T21, pour lesquels les résultats indiquaient un faible risque de T21 (1/603). Toutefois, comme d'autres signes laissaient présager un risque de T21,

elle a effectué le test diagnostique afin de dissiper son doute. L'annonce du diagnostic fut un choc. Elle a senti à ce moment-là une coupure face à l'enfant qu'elle portait. Cette scission fut brève, Anabelle s'est rapidement « rattachée » à l'enfant qu'elle portait et elle s'est mise à s'inquiéter davantage pour les problématiques cardiaques que ce dernier avait. Elle considère qu'elle est chanceuse d'avoir un enfant qui a une T21, puisqu'à son contact, elle devient un meilleur être humain.

Anick et Marc sont âgés de 24 ans et de 25 ans. Ils ont effectué à la fois les tests de dépistages et le test diagnostique. Les résultats du test diagnostique servant, non seulement à savoir avant la naissance si leur enfant a la trisomie, mais aussi de quelle trisomie il est atteint. En effet, le couple n'aurait pas poursuivi la grossesse si leur enfant était atteint de trisomie 13 ou 18, lesquelles ne sont pas viables à long terme selon les spécialistes. Pour Anick, le fait d'avoir su, durant la grossesse, que son enfant a la T21 était un cadeau. Elle a pu vivre son deuil, faire un choix éclairé quant à la poursuite de la grossesse et ainsi accueillir son enfant, tel qu'il est, lors de l'accouchement. La façon dont le diagnostic leur fut annoncé a été exemplaire. La généticienne leur a dressé un portrait complet de la T21 (médical et non médical), elle leur a parlé des options disponibles, elle a pris le temps nécessaire pour qu'ils puissent, par la suite, effectuer une décision éclairée. Pour eux, leur enfant est « le plus beau cadeau qu'ils ne pouvaient avoir » et ils sont très fiers de leur décision.

Ainsi, les parcours des participants sont tous différents. Certains ont choisi de recevoir les résultats du test diagnostique durant la grossesse afin de dissiper les doutes dans leur esprit ou encore afin faire leur deuil de « l'enfant parfait » et de pouvoir accueillir leur enfant avec sérénité. D'autres ne désiraient pas recevoir de diagnostic durant la grossesse, malgré les résultats élevés au test de dépistage, puisqu'ils souhaitent avant tout cultiver le lien d'attachement avec leur enfant. Une annonce prématurée serait venue, pour eux, fragiliser ce lien. Enfin, d'autres ont choisi de ne pas effectuer le test diagnostique durant la grossesse, puisqu'ils étaient en paix avec le fait d'avoir un enfant ayant la T21. Nous avons, dans cette section, exposé brièvement les différents parcours des parents afin de souligner les particularités de chacun d'entre eux. Ces distinctions sont importantes; elles permettent de comprendre que les besoins des parents sont multiples et qu'un seul processus systématique ne convient pas à l'ensemble des parents. Les choix qu'ils effectuent en lien avec le dépistage et le diagnostic de la T21 ne sont pas arbitraires, ils ont été muris et leurs impacts sont réels : certains parents ne ressentent pas le besoin de savoir si leur enfant a la T21 durant la grossesse alors que d'autres considèrent que le fait de recevoir un diagnostic leur permet de vivre la naissance avec sérénité. Finalement, les parcours que nous avons identifiés sont multiples,

mais l'amour incommensurable pour leurs enfants est la grande constante qui réunit l'ensemble des participants de cette recherche.

7.3 *Libre choix vs routinisation des tests de dépistages liés à la T21*

Une des questions à laquelle nous tentions de répondre lors de cette recherche était : « Quelle est la latitude des parents quant à la prise des tests de dépistages et diagnostics de la T21? ». Évidemment, les parcours des individus varient énormément et l'attitude des professionnels qui les ont côtoyés durant la période décisionnelle que nous avons étudiée est également hétérogène. Plusieurs personnes ($n = 3$) ayant été interviewées furent suivies par des sages-femmes; compte tenu de l'approche non directive de ces dernières, ces personnes n'ont pas senti de pression lors de la prise des tests de dépistages et de diagnostics. Cet extrait illustre bien la latitude décisionnelle inhérente à l'approche sage-femme qui teinte la façon dont les tests de dépistages ou de diagnostics sont proposés par celles-ci :

Les sages-femmes comment elles présentent ça, ben un peu comme tout le reste, elles nous disent : « bon là je dois vous parler de tel test », elles expliquent le test en quoi il consiste et les conséquences après ou qu'est-ce que ça veut dire et elles nous donnent le choix : « est-ce que ça vous intéresse? Voulez-vous le faire? Je vous donne une référence ou pas. » (Élisabeth)

Cette approche de libre-choix n'est pas exclusive aux sages-femmes, toutefois, elle fut adoptée systématiquement par toutes celles qui ont suivi les participants interviewés. Par contre, dans le milieu médical, sur $n = 7$ personnes interviewées, $n = 4$ ont ressenti vivement l'effet de la routinisation des tests de dépistage. En effet, un couple mentionnait qu'étant donné l'âge de la participante lors de la grossesse, la passation des tests de dépistage semblait inéluctable : « Ben vu que moi j'avais 40 ans, ils ne m'ont comme pas laissé le choix. Il fallait que je le passe, c'était important ». (Marie-Ève)

Une autre participante déclare qu'elle avait le choix de passer le test de dépistage lors de son suivi médical, mais que l'approche du gynécologue lui ayant proposé le test était très directive :

Moi je suis quelqu'un d'assez *smooth*, c'est très rare que je me pogne avec quelqu'un la première rencontre, mais là, j'étais à la veille de le frapper. Il m'a fait une analogie : « Vous savez madame, quand on monte en avion, le pilote c'est lui qui sait comment ça marche, il faut lui faire confiance sinon ça ne marchera pas. » J'ai fait : « O.K. Ben moi je considère que c'est moi le pilote de mon corps, fait que ça ne marchera pas entre nous là. » Fait que c'est ce gars-là qui m'a parlé du dépistage de la trisomie. Je ne l'ai plus jamais revu, il n'était pas question que je retourne là, même si je ne trouve pas personne d'autre, ça ne serait pas lui de toute façon, mais c'est lui qui m'en a parlé. (Léa)

Finalement pour une troisième participante, suivie dans le milieu médical, le médecin lui a proposé de faire le test, mais la participante ne portait pas attention à l'information donnée par le médecin, puisqu'elle ne se sentait pas concernée par ses propos :

Elle a dû m'en parler plus au premier [enfant], parce que c'est le même médecin qui m'a suivi pour mes deux grossesses. C'était ma deuxième grossesse. Je me rappelle qu'elle m'a parlé de trisomie 18, 21, 13. Mais, tu sais, au même titre qu'on parle de diabète de grossesse, fait que tu sais, pour moi, c'était de l'info que j'écoutais, mais que je ne me sentais pas concernée, je me disais, au pire, rendue-là, si ça me concerne, j'écouterai mieux. Tu sais, j'étais : « oui... oui... ». (Anabelle)

On peut donc observer dans cet extrait que la façon dont le médecin aborde la passation du test de dépistage semble routinière, mais également que la femme enceinte peut, en quelque sorte, contribuer à la routinisation des tests de dépistage en n'y prêtant que peu d'attention. Cette attitude chez la femme enceinte peut être liée au concept de *l'invisibilité de la trisomie*, dont nous reparlerons plus tard dans la section *Invisibilité de la trisomie*.

Ces trois exemples illustrent une routinisation des tests de dépistages de la T21. Dans le premier cas, étant donné l'âge de Marie-Ève lors de la grossesse, les médecins la pressent de passer les tests de dépistages. Dans le second cas, le médecin laisse le choix à Léa, mais son attitude demeure très directive (elle doit se fier au médecin qui, lui, possède la connaissance scientifique liée à son état). Finalement, dans le dernier cas, la façon dont le médecin propose le test de dépistage est très routinière et Anabelle n'y prête que peu d'attention.

Quant au test diagnostique (amniocentèse), aucun des participants n'a mentionné recevoir de pression afin de devoir le passer, que ce soit dans le milieu médical ou avec un suivi auprès de sages-femmes. Un généticien, par exemple, a même proposé l'alternative d'observer les signes qui se présenteraient lors des échographies subséquentes si un couple ne voulait pas effectuer d'amniocentèse :

On est allé rencontrer le généticien qui nous a expliqué très brièvement les risques puis il nous a proposé l'amniocentèse. Il était vraiment très respectueux de notre position. Il nous a expliqué de façon rationnelle, dans la perspective génétique, les risques d'avoir un enfant porteur de trisomie 21. Son discours n'était pas du tout émotif ni teinté de jugements, bref on ne sentait pas qu'il tentait d'orienter notre choix. Il a répondu à nos questions et nous a dit : « Vous avez le choix, vous pouvez décider de faire une amniocentèse, sinon, on peut quand même à l'échographie faire plus attention à certains marqueurs, mais c'est sûr que l'amniocentèse, ça vous donnerait la réponse exacte, ça vous rassurerait peut-être là-dessus. (Véronic)

Ainsi, ce généticien semblait très respectueux des choix du couple, en lui proposant une alternative moins invasive que l'amniocentèse. De ce fait, compte tenu des conséquences possibles associées à l'amniocentèse, le fait d'adopter une attitude directive ou partielle lors de l'offre du test aux parents peut avoir des répercussions plus graves que lors du test de dépistage. Par contre, un argument souvent utilisé par les professionnels de la santé qui suivirent les participants de notre recherche afin de relativiser les risques associés à l'amniocentèse est que le risque de porter un enfant ayant une T21 est supérieur au

risque d'effectuer une fausse couche. Statistiquement, c'est souvent le cas, mais toutefois, la perception qualitative de ce risque demeure personnelle, on ne peut, par exemple, mesurer l'effet pour un parent de faire une fausse couche et aborder le risque d'un point de vue strictement quantitatif fait abstraction de toute la complexité humaine.

Ceci étant dit, on peut conclure que chez les participants de notre recherche le libre arbitre des femmes enceintes et de leurs conjoints quant à la prise des tests de dépistage et de diagnostic était le plus souvent respecté.

7.4 *L'annonce du diagnostic*

Selon les écrits scientifiques, un des moments les plus anxiogènes liés à la période décisionnelle que nous avons étudié constitue l'annonce du diagnostic de la T21 aux parents. Qu'en est-il dans notre étude? Pour la plupart des parents, ce moment fut, en effet, chargé émotionnellement. Nonobstant ce fait, le choc causé par l'annonce du diagnostic pouvait s'estomper rapidement ou être moins important, entre autres, lorsque l'annonce de la Trisomie 21 invalidait la possibilité d'autres types de trisomies non viables ou lorsque d'autres complications médicales survenaient (point au cœur, etc.). On peut également remarquer que la façon dont l'annonce fut effectuée ne change pas le choc qu'elle cause; toutefois, elle permet, lorsqu'elle est adéquate, d'effectuer un choix éclairé quant à la poursuite ou non de la grossesse.

Dans le cas le plus extrême relevé dans notre étude (Marie-Ève et Pascal), tant la généticienne ayant annoncé le diagnostic que le médecin ayant proposé d'effectuer une interruption de grossesse ont fait preuve, selon les propos des participants, d'un manque d'empathie flagrant. Tout d'abord ce couple avait vécu une amniocentèse « traumatisante », lors de laquelle un résident avait effectué le premier essai, mais n'était pas parvenu à retirer de liquide amniotique. Leurs propos illustrent bien la teneur anxiogène de l'évènement : « Puis juste pour dire, l'infirmière qui était à côté, même elle, elle était rendue blanche comme un drap vu qu'il avait raté son coup, même elle était traumatisée. Puis, moi, je pense que je braillais. On devait brailler tous les deux ». Le médecin avait alors recommencé le prélèvement en soutirant davantage de liquide amniotique afin d'effectuer une analyse plus rapide. C'est après cet évènement bouleversant que le médecin leur a proposé, dans l'ascenseur, d'effectuer une interruption de grossesse : « Si ça vient à arriver que vous dépassez le 22 semaines et que votre bébé est trisomique, il n'y a aucun problème, je vais vous faire ça ».

Chercheuse — Puis ça vous a fait quoi vous autres quand vous avez reçu ça?

Pascal — Ordinaire...

Marie-Ève — Ben une claque en pleine face, carrément. C'est un meurtre!

Pascal — Tu sais, moi je vais choisir des choix de joueurs de hockey, je vais avoir le même ton. Là c'est parce que tu parles de... [sanglots]

Marie-Ève — Tu parles d'un bébé.

Le fait d'annoncer, dans l'ascenseur, qu'il pouvait effectuer une interruption de grossesse même si le seuil temporel était dépassé constitue un manque éthique. Il y a tout d'abord, un non-respect de la confidentialité. L'ascenseur ne constitue pas un espace privé, n'importe qui aurait pu surgir durant leur conversation. De plus, c'est aussi manquer de respect envers les parents que de ne pas prendre le temps de les rencontrer dans son bureau afin d'écouter leur point de vue et de leur annoncer les différentes alternatives qui s'offrent à eux. Enfin, le médecin a un *a priori*, soit que les parents voudront effectuer un avortement si l'enfant est atteint de trisomie. Il s'agit donc aussi d'un manquement éthique quant à l'autonomie des parents. On perçoit aussi le contraste frappant entre les propos du médecin prononcés de façon anodine et le vécu des parents qui est très émotif. Des frictions s'installent ici entre le schéma métanarratif du médecin, qui perçoit la trisomie comme une tare qui est effaçable, et celui des parents, qui perçoivent tout d'abord la valeur de la vie de leur enfant. Suite à cet épisode, ce couple a vécu d'autres tribulations : il a dû attendre un mois afin de recevoir les résultats de l'amniocentèse puisque le liquide amniotique prélevé n'était finalement pas suffisant afin d'effectuer l'analyse rapide du génome de l'enfant et l'annonce du diagnostic de leur enfant fut tout aussi bâclée que la suggestion d'interruption de grossesse. Après une période de latence d'un mois extrêmement anxiogène, le couple obtient enfin un rendez-vous avec un médecin :

Marie-Ève [S'adressant à la médecin] — Tu as-tu eu les résultats? Crime! C'est long, on n'a pas eu de nouvelles!

Médecin — Ben, effectivement, votre bébé, il est trisomique.

Peting! Lui, il est pleurnichard, il a figé ben nette. Moi j'ai éclaté en sanglots.

Médecin — Ben là... Ben là, vous le saviez! Vous deviez vous en douter...

Le couple — Quoi?

Médecin — Ben avec une clarté nucale à 3 [approximation], c'était quasiment sûr.

Marie-Ève — Ben non, nous autres quand on a passé la clarté nucale, on nous a dit qu'il y avait des risques, pas que c'était quasiment sûr...

Médecin — Ahh...

C'est à peu près tout ce qu'on a reçu.

Selon les propos relatés dans cet extrait, le médecin semblait peu empathique. Au lieu d'accueillir les parents, leur choc et leur douleur, elle les accuse de n'avoir pas su que leur enfant était trisomique. Elle ne crée pas d'espace pour la discussion. Heureusement, tous les parents suivis dans le milieu médical n'ont pas vécu le même scénario; il existe des contre-exemples tout aussi frappants. Tel est le cas d'un couple

(Anick et Marc) que la généticienne a rencontré lors de son congé, afin qu'il puisse effectuer une décision éclairée dans un délai raisonnable étant donné l'avancement de la grossesse :

Une fois dans son bureau, elle nous a expliqué qu'il s'agissait d'une trisomie libre, qu'une future grossesse ne serait pas plus à risque que pour un autre couple. Elle nous a parlé de tous les problèmes de santé qu'une personne trisomique est plus propice à avoir : problèmes avec l'estomac, le cœur, etc. Elle nous a ensuite expliqué que le QI d'un enfant trisomique n'est pas gravé dans la pierre comme pour n'importe qui (il y a des gens avec un QI plus haut que d'autres), que le QI d'une personne trisomique est en moyenne un peu plus bas que celui d'une personne sans trisomie. Elle nous a expliqué aussi tout ce qu'elles [les personnes trisomiques] peuvent être en mesure de faire. Elle a insisté sur le fait que, nous, ses parents étions les mieux placés pour l'aider à se développer. Elle nous a parlé d'une de ses amies qui est famille d'accueil pour des enfants trisomiques, elle nous a parlé de comment ils sont attachants et qu'avec du soutien ils peuvent réaliser de grandes choses. Ce que j'ai apprécié c'est sa neutralité dans notre décision. On entend tellement d'histoires d'horreurs. Elle nous a fait un tableau réaliste de la vie avec un enfant trisomique, les beaux comme les beaucoup moins beaux côtés, sans pousser à le garder ou à me faire avorter. Elle nous a simplement dit la trisomie c'est ça, ça implique telle ou telle chose, que voulez-vous faire? Elle a vraiment pris le temps dont nous avons besoin et nous l'avons vraiment apprécié.

Cet exemple est remarquable. Tout d'abord, la généticienne a pris le temps de rencontrer les parents lors de sa journée de congé, puisque ces derniers devaient décider rapidement d'interrompre ou de poursuivre la grossesse et qu'elle partait en vacances. De plus, le portrait qu'elle dresse de la trisomie est complet et équilibré; elle présente autant les aspects positifs que les aspects négatifs liés à la T21 en plus de divulguer des informations de nature médicale et non médicale sur cette condition. Enfin, elle demeure impartiale en proposant aux parents les diverses alternatives suite au résultat du test diagnostique. La façon dont s'est déroulée cette rencontre est exemplaire, mais elle devrait constituer la norme lorsque l'on traite de sujets aussi délicats que l'annonce de la T21 aux parents (évidemment, nous ne suggérons pas ici que tous les médecins et généticiens devraient prendre leur journée de congé pour rencontrer les parents, mais ils pourraient s'inspirer des thèmes abordés dans cette rencontre pour l'annonce du diagnostic de la T21, puisque tous les éléments importants liés à une prise de décision éclairée y sont présents). L'humanité dont fait preuve la généticienne est peut-être due au fait qu'elle connaît de près la T21; elle a une amie qui est famille d'accueil pour les personnes ayant la T21. Ainsi, ses schémas métanarratifs de la T21 ne sont pas négatifs : elle est capable de percevoir « les beaux et les moins beaux côtés » de la trisomie. Nous verrons plus en détail dans la section *Spectre des schémas métanarratifs de la T21* l'importance des schémas métanarratifs de la T21 et comment ces schémas peuvent différer entre les professionnels et les parents.

Les deux exemples susmentionnés se situent à des pôles diamétralement opposés sur le spectre de l'annonce du diagnostic. Toutefois, l'expérience de la plupart des participants se situait au milieu de ce

spectre : les professionnels qui devaient leur annoncer la nouvelle étaient parfois mal à l'aise avec cette tâche et ils n'avaient pas toujours d'information pertinente à leur donner sur les aspects non médicaux de la T21, mais ils ne manquaient pas d'empathie et ils ont su créer un espace propice à la discussion. La plupart des professionnels dressaient un portrait médical de la T21, c'est ce que relate Élisabeth dans cet extrait :

Lorsque la pédiatre nous a annoncé le diagnostic dans le bureau, elle nous a... ben, encore une fois, c'est beaucoup du côté médical. Tout ce qui peut arriver, tout ce qui est à surveiller, côté de l'alimentation, de la digestion, cardiaque, les vertèbres cervicales, bon, puis j'en passe. C'est à ça qu'on s'attendait plus ou moins, là, donc oui, ça nous a donné un portrait un peu plus global de la trisomie, du côté médical.

Ainsi, comme les professionnels de la santé relataient surtout les aspects médicaux reliés à la T21, les parents devaient eux-mêmes chercher de l'information de nature non médicale, la plupart du temps auprès d'organismes communautaires. Nous verrons sous peu dans la section *Rôle des organismes communautaires* l'implication de ces organismes suite à l'annonce du diagnostic. Auparavant, nous verrons quels motifs soutinrent les parents dans la décision de poursuivre la grossesse et quels services leur furent offerts durant cette période décisionnelle.

7.5 Motifs soutenant la poursuite de la grossesse

Suite à l'annonce du diagnostic, tous les parents interviewés ont fait le choix de poursuivre la grossesse. Choix atypique, considérant que 89 % à 96,8 % des parents optent pour l'interruption de grossesse lors d'un diagnostic de trisomie (Britt *et al.*, 2000; Gadow *et al.*, 2006; Zlotogora, 2002). Quels motifs soutiennent donc ce choix? Souvent plusieurs causes sont interreliées, mais pour la plupart des parents, le motif principal lié à la décision de poursuivre la grossesse n'était pas que rationnel; en ce sens où ils ont tous mentionné devoir faire un saut dans l'inconnu. Voici un tableau indiquant les différents motifs sous-jacents à la poursuite de la grossesse chez les parents interviewés.

Tableau 7.1 Motifs sous-jacents à la poursuite de la grossesse

Motifs sous-jacents à la poursuite de la grossesse	<i>n</i> =
Acceptation de l'enfant tel qu'il est	6
Qualité de vie de l'enfant	5
Protection de la vie en soi	2
Eugénisme	2
Grossesse avancée	3
Enfant désiré	3
Confiance en la vie	3
Soutien familial, social	2

7.5.1 Acceptation de l'enfant tel qu'il est

La raison qui fut le plus souvent soulevée lorsque les parents se remémorèrent les motifs qui les ont conduits à la poursuite de la grossesse était l'acceptation de l'enfant tel qu'il est. En effet, ils soulèvent le fait que l'on ne décide pas de l'enfant que l'on porte et que leur rôle de parent est d'accepter entièrement cet enfant :

Quand j'ai dit à ma gynéco : « On le garde de toute façon. » C'était en toute innocence, comme je te disais, je suis une mère Teresa réincarnée, un enfant handicapé, peu importe sa différence, s'il peut avoir une qualité de vie pour moi, ça n'a pas de différence. (Anick)

Écoute, ce n'est pas une loterie. L'univers, le Bon Dieu, nous envoie cet enfant-là. Dans ma tête à moi, si ces deux réponses-là étaient clarifiées, puis qu'il n'y avait pas de gros danger à ce niveau-là. Ben, c'était vraiment ça dans ma tête. Je ne vais pas commencer à choisir. Autant, que je ne choisirais pas, mettons, si je vais avoir un gars ou une fille, quelle couleur les yeux, quelle couleur les cheveux, puis on ne sait pas non plus comment l'accouchement se passe, à l'avance, puis on ne sait pas non plus, les maladies qu'il peut y avoir après. (Camille)

Dans les deux exemples susmentionnés, les participantes font référence à des éléments religieux ou spirituels; la première parle de mère Teresa et la seconde du Bon Dieu. Ce n'est peut-être pas un hasard. Le schéma métanarratif spirituel est présent chez beaucoup de parents qui font le choix de garder leur enfant ayant une T21. Nous verrons plus en détail en quoi consiste le schéma métanarratif spirituel dans la section *Spectre des schémas métanarratifs de la T21*, mais ce que nous pouvons exposer ici à des fins de clarification est que la résilience de ces parents en situation d'adversité peut être considérée comme un aspect du schéma métanarratif spirituel lié à la T21.

7.5.2 Qualité de vie de l'enfant

Une autre raison la plus souvent citée lorsque les parents expliquaient pourquoi ils ont fait le choix de poursuivre la grossesse était la *qualité de vie de l'enfant*. Presque tous les parents ont mis l'accent sur ce

point. Cet extrait issu de l'entrevue avec Camille illustre bien l'importance pour elle de savoir que son enfant aura une belle qualité de vie; en fait celle de son enfant est valorisée au-delà de la sienne :

[...] Je voyais deux choses qui m'arrêteraient ou qui feraient que je me questionnerais à savoir, je veux-tu l'avoir ou pas, c'est : « Est-ce que cet enfant-là, il va être beaucoup plus malade, beaucoup plus... il va souffrir, tu sais, pas juste être un peu plus malade ou un peu plus à risque, mais est-ce que ça va le faire beaucoup plus souffrir physiquement de naître avec le syndrome de Down? » Puis l'autre chose c'est : « Est-ce que ça va entraver son bonheur? » J'ai dit : « Moi, j'ai besoin de réponses à ces deux questions-là ». Le reste, tout ce qui est : « Est-ce qu'on est capable de *dealer* ça? Est-ce qu'on va...? Notre qualité de vie? » J'avais zéro question dans ma tête, c'était même pas une question. (Camille)

Ainsi, suite aux recherches qu'ils ont effectuées, les parents ont conclu que la T21 n'affectait pas la qualité de vie de leur enfant. Néanmoins, si leur enfant avait eu des problématiques cardiaques graves ou s'il avait été atteint d'une trisomie 13 ou 18 (qui ne sont pas viables à long terme), plusieurs parents ont mentionné qu'ils auraient considéré l'interruption de grossesse.

Non, s'ils nous avaient dit : « Oui on voit très clairement, qu'il y a un risque cardiaque, une malformation... », à ce moment-là, on s'était dit qu'on y repenserait. Avec les risques là bon avoir un enfant avec une maladie cardiaque, est-ce qu'il va survivre à la naissance et tout, donc ça, ça nous faisait peur, mais lors de l'échographie de 32 semaines, le cœur avait l'air beau alors ça nous a rassuré, mais sinon, on ne voyait pas de raison d'avorter. (Élisabeth)

Mon conjoint était formel, s'il s'agissait d'une autre trisomie que la 21, on interrompait la grossesse et j'étais d'accord avec lui; la perte d'un enfant aurait été plus épouvantable que d'interrompre une grossesse. (Anick)

Ainsi, pour les parents, la T21 ne constitue pas une entrave à la qualité de vie de leur enfant, comme le seraient d'autres conditions particulièrement invalidantes.

7.5.3 Eugénisme

De ce fait, les parents ont souvent mentionné que, selon eux, la T21 à elle seule n'était pas une raison d'interrompre la grossesse. Ils soulèvent aussi la question de l'eugénisme.

Sur le coup, c'était plus viscéral comme décision : « ben non, je ne peux pas éliminer cet enfant-là. » Je me sentirais nazi. Ben voyons, pourquoi? Puis c'est trop radical pour moi et pourtant c'est devenu presque normal. C'est tellement l'affaire à abattre la trisomie, vu qu'on est capable de la dépister, on se sent obligés de l'éliminer. (Léa)

7.5.4 Protection de la vie en soi

Aucun des participants n'a mentionné être pro-vie versus pro-choix. Dans un couple, par exemple, le conjoint a mentionné que son premier élan était de protéger l'enfant, mais qu'il aurait respecté le choix de sa conjointe si elle avait choisi l'avortement. Une autre participante, ayant vécu plusieurs deuils (un peu avant et pendant la grossesse), a senti le besoin de chérir la vie en elle. De plus, elle mentionne que rendue à son âge, elle estime qu'elle devait assumer une certaine responsabilité face au fait de tomber enceinte :

[...] il y avait quelque chose de l'ordre de prendre soin de la vie. Je me disais cela n'a pas de bon sang, je ne peux pas avoir vécu cette expérience [accompagnement de sa mère dans la maladie jusqu'à la mort] et décider par la suite de me faire avorter. Peut-être qu'avoir été plus jeune, j'aurais fait un choix différent, car je suis pro-choix. Je me suis toujours dit qu'après 27 ans si je tombais enceinte, j'allais garder l'enfant, peu importe le scénario. (Véronic)

7.5.5 Enfant désiré

Certains parents ont également mentionné garder leur enfant puisqu'il avait été depuis longtemps désiré :

Mais là, au point où en était, c'était vraiment pas une question. C'était hors de question que je me fasse avorter, tu sais, ça faisait longtemps aussi que j'essayais de tomber enceinte. Fait que là, j'étais comme : « C'est ça, regarde, c'est comme ça, puis fais-le! » (Léa)

7.5.6 Grossesse avancée

Le fait que le fœtus était à un stade de développement avancé constituait un incitatif afin de poursuivre la grossesse selon des parents interviewés :

[...] ça ne m'est pas passé par l'esprit [effectuer une interruption de grossesse tardive] parce que rendue à 34 semaines de grossesse, il n'était pas comme je voulais, mais il était là, mais je me disais, peut-être que l'avoir su à 12 semaines, je ne le sais pas... je ne le saurai jamais quelle décision, mais sur le coup, ça me faisait peur. (Anabelle)

Tu sais, à 5 mois, il bouge déjà, tu as déjà choisi un nom, la plupart du temps. On n'était pas encore fixés, mais tu sais, c'est concret, c'est pas comme ce qui va être disponible à la prochaine étape, qui sera disponible dès 8 semaines de grossesse, là, ça va être une hécatombe. Personne sait que tu es enceinte même. Oublie ça, il n'y en aura plus de trisomiques. C'est terminé. Là, c'était pas possible de le savoir aussi tôt à ce moment-là. Honnêtement, même moi, l'avoir su à 8 semaines de grossesse, je ne sais pas ce que j'aurais fait. (Léa)

Ainsi, dans ces deux exemples, le fait que la grossesse soit avancée a contribué à la décision de poursuivre la grossesse. Dans ces deux cas également, les participantes mentionnent qu'elles ne sauraient pas qu'elle aurait été leur décision si elles avaient reçu le diagnostic plus tôt.

7.5.7 Confiance en la vie

Un des thèmes soulevés lors de l'éclaircissement des motifs soutenant la poursuite de la grossesse était que les participants faisaient *confiance en la vie*. Cela implique qu'ils acceptent ce que la vie leur présente, non pas avec résignation, mais avec ouverture. Ils ne tentent pas de contrôler ce qui leur advient, ils ne tentent pas de rejeter ce qu'ils vivent, ils ressentent les émotions qui y sont associées et ils s'ouvrent courageusement à cette nouvelle avenue. Véronic décrit ce moment d'ouverture :

Il s'est comme créé une profonde ouverture à l'intérieur de moi... et j'ai ressenti un grand, grand sentiment de confiance... que peu importe l'issue de cette grossesse, trisomie ou pas, tout allait être parfait! Une expérience spirituelle presque mystique. C'est à partir de ce moment que j'ai arrêté d'avoir peur. (Véronic)

7.5.8 Soutien familial et social

En plus de souligner le fait qu'elle a confiance en la vie, Véronic souligne aussi l'importance du soutien de sa famille, plus précisément de son père dans son processus de décision. En fait, deux participantes ont mentionné l'importance de leur réseau de soutien lors de la prise de décision quant à la poursuite de la grossesse. Ce motif ne semblait pas être le plus important, mais il avait tout de même un certain poids dans la prise de décision :

Moi à ce moment-là, j'ai appelé Fernand mon père. Je lui ai nommé que j'avais des chances d'avoir un enfant à haut risque de trisomie. Il m'a répondu : « Ben, il est où le problème, si ton enfant a la trisomie, on va l'aimer deux fois plus. » sur un ton très ferme, mais bienveillant. Au fond, il a été la première personne qui a accueilli mon enfant à bras ouverts, et ce, avant même sa naissance. L'impact a été très bienfaiteur chez moi, cela m'a rassurée que j'aurais du soutien. Mais également confirmé que de faire le choix conscient de garder un enfant « différent » était possible, voire même légitime, aux yeux de mon père. Avec le recul, je constate à quel point mon père était un grand humaniste. (Véronic)

[...] après coup, j'ai aussi réalisé que ce n'est pas juste ça, si je pense ça, si je suis capable de penser ça, c'est aussi parce que je dois avoir une certaine dose de confiance en la vie et aussi de soutien autour de moi. Je savais aussi quelque part que je n'allais pas être toute seule, je n'étais pas comme monoparentale, immigrante, pas de réseau, mettons. (Léa)

Nous avons présenté un survol des principaux motifs qui ont incité les parents à poursuivre la grossesse. Nous verrons dans la section *Discussion* dans quelle mesure ces motifs sont similaires ou distincts de ceux identifiés dans d'autres recherches.

7.6 Services d'accompagnement offerts durant le processus décisionnel

Le cadre de référence du *Programme québécois de dépistage de la T21* stipule que la mise sur pied dudit programme ira de pair avec une offre de soutien psychologique pour les femmes enceintes et leurs conjoints placés devant le dilemme de poursuivre ou d'interrompre la grossesse suite aux résultats positifs d'un test diagnostique : « Un soutien psychologique est offert aux participantes qui font face à une décision difficile (interruption de grossesse ou naissance d'un enfant avec déficience intellectuelle) » (PQDT21, 2011, p.13). Tous les participants rencontrés ont fait face à ce dilemme, néanmoins aucun d'entre eux ne s'est fait offrir spontanément par les médecins, les généticiens ou les sages-femmes de tels services psychologiques. De ce fait, de tous les parents interviewés, un couple seulement a reçu des services psychologiques suite à la requête du père :

Quand on est allé voir la généticienne, qui nous a expliqué, ben, son petit dessin. C'est sûr que mon ex lui n'avait pas encore vu ses petits dessins sur la trisomie ou son tableau avec ses 23 paires de chromosomes de dessinés et le xy à la fin, mais elle nous a expliqué tout ça, bien froidement, mais là, le rendez-vous était fini, puis on s'en allait, mais c'est mon ex à un moment donné qui a dit : « Là, vous nous laissez partir comme ça... avec... tu sais, notre vie vient de s'écrouler, puis vous nous dites : "Bye bye, à la prochaine!" » Fait que c'est à ce moment-là qu'elle a dit : « Bien on a un service de psychologie à l'hôpital. Peut-être que je

pourrais voir si elle peut vous rencontrer ». Mais d'emblée, elle ne nous l'aurait jamais offert. Moi, je ne savais même pas que ça existait donc il ne me serait jamais venu à l'idée de lui demander. (Anabelle)

Ainsi, l'offre de service psychologique ne semble pas systématique. Dans le cas présent, la généticienne n'offre pas spontanément les services de la psychologue, et ne paraît pas assurée que ces parents peuvent recevoir du soutien de sa part. Les autres parents, quant à eux, n'ont simplement pas entendu parler de l'existence de tels services bien que le besoin soit criant, tel que l'explique Anick :

Je crois que ce qu'il manque [dans le programme de dépistage de la trisomie 21], c'est le soutien psychologique, moi je l'ai vécu comme un deuil. Les 7 étapes je les ai vécues et en accéléré express. Pour moi, d'avoir su pendant la grossesse, je l'ai dit plus tôt, a été le plus beau cadeau que j'ai pu avoir, d'autres m'ont dit que l'avoir su pendant la grossesse aurait été une erreur, puisqu'ils auraient sûrement interrompu la grossesse, mais qu'aujourd'hui leur enfant trisomique est la plus belle chose qui leur soit arrivée. Il y a des bons et des mauvais côtés, j'imagine au dépistage, moi j'y ai vu du positif. Par contre, une fois qu'on reçoit un diagnostic positif, veut, veut pas, notre monde s'écroule. Rajoutons à ça les hormones de la grossesse, les informations en quantité industrielle, les opinions de tous et chacun, la maudite question qu'on se pose, je crois qu'une aide psychologique serait la bienvenue. [...] Une nouvelle comme ça, ça prend du temps à digérer, mais dans une situation comme celle-là, on n'a pas le temps, la décision doit être prise très rapidement et c'est cru ce que je vais dire, mais on a le choix de vie ou de mort sur un bébé. Donc moi c'est le « après dépistage » que j'ai trouvé un peu ordinaire, peu importe la décision que l'on prend, qu'on garde ou pas le bébé, c'est pour la vie que le choix va nous affecter. (Anick)

La participante souligne bien l'importance de la décision à prendre, la détresse que ce dilemme engendre et le délai très court pour prendre une telle décision. En fait, les participants ont tous eu des rencontres avec les généticiens, qui leur ont détaillé les aspects médicaux liés à la T21, certains ont fait preuve de plus d'empathie que d'autres, mais, outre ces rencontres, peu de soutien leur fut offert, que ce soit par des travailleurs sociaux ou des psychologues. Confrontés à cette lacune de services dans le réseau de la santé, les participants de la présente recherche se sont en grande partie tournés vers les organismes communautaires liés à la T21 pour répondre à leurs questions. Nous discuterons donc, dans la section suivante du rôle échouant aux organismes communautaires et de la façon dont les participants entrèrent en contact avec ceux-ci.

7.7 Rôle des organismes communautaires

Les participants ont tous mentionné, sauf une exception dont nous reparlerons, l'importance des organismes communautaires œuvrant en T21 (RT21, ASD, Parents d'enfants T21). Ces organismes répondent aux besoins des parents, et ce, tout au long de leur cheminement lié à la T21 (suite à l'annonce du diagnostic, lors de la recherche d'information, lors du processus décisionnel, suite à la naissance de l'enfant, etc.). Tout d'abord, les organismes communautaires se révèlent être la source d'information liée à la T21 la plus utile pour les parents. En effet, la majorité des parents étaient insatisfaits de l'information

donnée par le milieu médical suite au diagnostic de T21. Soit les professionnels de la santé ne donnaient pas d'information liée à la T21 (Marie-Ève et Pascal), soit l'information qu'ils leur donnaient était purement de nature médicale (Élisabeth) ou soit les documents qu'ils leur remettaient contenaient trop d'information à assimiler dans un moment aussi bouleversant (Léa) :

Mais c'est ça, la grosse pile de documentation finalement, c'était trop. Puis, tu sais, je suis quelqu'un qui est capable de *processer* de l'information en général, mais là dans le délire émotif, j'étais comme pas capable, vraiment. Tu sais le plus intelligent, ce serait peut-être de donner le numéro ou le site du regroupement pour la trisomie. Juste ça, la trousse, la remettre aussi, mais donner en plus une référence clé, un guichet unique par où tu peux commencer, avec qui tu peux prendre contact, puis avoir quelqu'un, un humain, avec qui tu peux parler.

Ainsi, les parents se retrouvaient souvent les mains vides et devaient eux-mêmes chercher l'information dont ils avaient besoin. Le premier réflexe de la plupart d'entre eux fut de chercher sur internet. Tous ceux ayant effectué ce processus ont mentionné la crainte générée par les informations qu'ils y trouvaient :

Puis, lis pas trop sur internet. Pas au début, parce que tu n'as pas nécessairement les bonnes informations, puis ça a plus l'air d'un film d'horreur qui donne des idées fausses. T'entends juste des mauvaises nouvelles, que ça marche plus tard, des fois, ça ne parle pas, ça a juste des maladies. Faut pas écouter ces affaires-là, c'est juste du négatif pour rien. (Pascal)

Mais les recherches que j'ai faites au début, c'était vraiment, tu tombes sur tout et n'importe quoi... tu tombes surtout sur des listes de problématiques de santé potentielles et les listes sont longues et c'est épouvantable et tu finis par te dire : « O.K., il n'aura pas tout ça en même temps, parce que franchement, c'est comme, c'est vraiment fou là! » (Léa)

Heureusement, les recherches internet mènent souvent éventuellement à contacter les organismes communautaires :

Mais la première entrée, quand tu fais trisomie [et] que tu es à Montréal, c'est le regroupement pour la trisomie 21 [...] sur leur site à eux, il y a des témoignages de parents d'enfants qui sont heureux avec leurs enfants. Je me suis dit bon, O.K., je vais faire ça, je vais juste lire des trucs positifs, parce que là, je suis à bout de lire des listes de problèmes. (Léa)

Ainsi, les organismes communautaires répondent à un besoin crucial des parents, celui d'obtenir de l'information juste et complète liée à la T21, en plus d'être des alliés non négligeables lors du processus décisionnel lié à la poursuite de la grossesse. Plusieurs parents ont mentionné l'importance de leur rencontre avec des intervenants œuvrant dans des organismes tels que le RT21. Ils reçoivent de la part de ceux-ci un soutien psychosocial qu'ils ne trouvent pas dans le réseau de la santé :

Non, elle n'est pas neutre. Sans essayer de nous convaincre, elle nous a donné l'heure juste du côté, c'est pas tout le temps facile, mais elle nous a pas, non plus, expliqué, tout ce qu'on allait vivre, parce que de toute façon, je pense qu'on ne vit pas tous les mêmes affaires. Puis, je pense que ça ne donne pas, c'est peut-être pas nécessaire, mais en tout cas, on est sorti de là, très réconfortés, parce que les deux questions qu'on avait en tête, on a eu nos deux réponses, puis c'était : « Non, il ne vivra pas des extrêmes souffrances parce qu'il est

trisomique », puis deux, « Il va-tu être heureux? OUI, probablement plus que tous les autres enfants ». Tu sais, on est sortis de là comme : « Wow! Go! » (Camille)

Oui, j'ai trouvé que c'était un réconfort, puis que c'était positif de voir qu'il y avait une communauté tout autour de ces enfants-là, tu sais, vraiment des ressources, puis de l'aide. Puis quand j'ai vu tout ce qu'ils faisaient au regroupement, j'étais comme : « Wow! C'est cool! On n'est pas laissés à nous-mêmes avec nos enfants! » (Léa)

De surcroît, les organismes répondent à des besoins primordiaux qui surviennent après la naissance des enfants ayant une T21. Les nouveaux parents ont besoin d'un réseau de soutien, de rencontrer d'autres individus qui vivent les mêmes problématiques qu'eux et de voir l'évolution des enfants ayant une T21. C'est ce que décrit Anick lors de sa première rencontre avec des familles d'enfants ayant une T21 :

Ouf! Rencontrer tous les parents et les enfants trisomiques [lors d'un événement organisé par l'ASD] a été un soulagement. On aurait dit que tout le poids que je portais sur mes épaules avait disparu d'un coup! J'en parle et j'ai encore le motton! De voir tous ces enfants, jeunes adultes et adultes avoir du plaisir pur, le sourire aux lèvres, c'est juste magnifique! Parler avec des parents qui vivent ce que l'on vit tous les jours, qui se posent les mêmes maudites questions à propos du futur de nos enfants! En gros, ne plus se sentir seule au monde! Tout l'amour qu'il y avait dans cette salle-là, c'est incroyable! Même quand le « deuil » est fait, il reste tout de même une sorte de solitude. (Anick)

Plusieurs parents ont soulevé la confusion générée par la recherche d'information liée à la T21 sur internet. Toutefois, les réseaux sociaux virtuels permettent aussi d'apprécier le travail des organismes communautaires internationaux. Par exemple, certains parents ont été marqués par un vidéo de sensibilisation qui a été produit par l'organisme national italien Coordown (*Coordinamento Nazionale Associazioni delle persone con sindrome di Down*) pour la journée nationale de la trisomie 21. Le vidéo est une réponse à une future maman ayant reçu un diagnostic de trisomie 21. Ne sachant quelle sera sa vie avec son enfant, elle contacte l'organisme italien qui lui renvoie une réponse vidéo dans laquelle 15 adultes et enfants ayant la T21 la rassurent et lui disent que son enfant aura une vie normale. Ce vidéo très touchant a fait le tour de la planète et a eu des répercussions, même au Québec, chez les futurs parents ayant la T21. Une participante raconte l'effet qu'a produit ce vidéo chez elle :

[...] j'avais vu il y a quelques années un vidéo où une mère apprend que le bébé qu'elle porte a la trisomie 21 et elle est inquiète pour son avenir et l'association qu'elle contacte crée un vidéo où pleins de jeunes trisomiques lui énumèrent tout ce que son bébé pourra faire. J'ai pleuré, mon dieu, toutes les larmes de mon corps, je ne pensais même pas à fonder une famille à cette époque, mais ça m'avait marqué et je m'étais dit qu'ils avaient tout autant le droit de vivre que nous! (Anick)

D'autres parents ont mentionné l'importance des groupes de soutien internet comme le groupe *Parents d'enfants T21*. En fait, la seule participante qui n'a pas parlé des organismes communautaires ne demeure pas dans une région où il se trouve un organisme communautaire spécialisé en T21. De plus, elle n'a pas effectué de test diagnostic de la T21 durant la grossesse; (sa perception de la T21 était positive dès la prise des tests de dépistages en plus d'avoir ressenti un besoin de prendre soin de la vie en elle), ce qui

semble avoir fait en sorte qu'elle n'ait pas tenté de rechercher plus d'information lors du processus décisionnel.

En résumé, les organismes communautaires québécois exercent plusieurs rôles vitaux lors du parcours des parents lié à un processus décisionnel suite à un diagnostic de T21. Tout d'abord, ils endossent un rôle informationnel : ils pallient le manque d'information divulgué par les professionnels de la santé et dans les publications du Programme de dépistage de la T21 ou encore ils synthétisent et humanisent l'information contenue dans les multiples brochures et dépliants remis par certains professionnels de la santé. Ensuite, ils offrent un soutien psychosocial lors de la prise de décision suite à un diagnostic positif de T21, lequel n'est pas fourni dans le milieu médical. Finalement, suite à la naissance de l'enfant, ils fournissent des services permettant de relier les familles et de soutenir les enfants ayant la T21. Les organismes communautaires internationaux, quant à eux, peuvent exercer un rôle de sensibilisation auprès des futurs parents d'enfants ayant la T21.

7.8 Évolution de la perception de la T21

La perception de la T21 de la plupart des participants a grandement évolué entre le moment de l'annonce du diagnostic de T21 chez leur enfant et le moment où l'entrevue s'est déroulée (une période d'un an minimalement s'étant écoulée entre ces deux événements). Tout d'abord, lors de l'annonce du diagnostic, la plupart des parents ne connaissaient pas la T21. Lorsque questionnés sur leur perception de la trisomie lors du diagnostic, ils relèvent surtout le peu d'informations et d'expérience dont ils disposaient relativement à la T21 : « Ben franchement, moi dans mon cas, c'était beaucoup, beaucoup, d'inconnu! »; « On se lançait en bungee, là, mais... Pas sûr que ça allait tenir! » (Marie-Ève et Pascal)

D'autres participants relatent le fait que la trisomie était associée seulement à des traits physiques :

C'était très inconnu pour moi, qu'est-ce que ça impliquait, j'avais aucune idée, mais j'avais vu des visages, fait que tu sais, c'était des visages, des traits de trisomiques, puis je trouve que souvent, les enfants qu'on voit, ou je ne sais pas pourquoi c'est comme ça, peut-être parce que je n'étais pas impliquée du tout, dans le milieu, puis tu sais quand on n'est pas impliqué, c'est plus des images qu'on voit passer, surtout il y a plusieurs années, c'était comme plus marqué, les traits étaient plus marqués [...] (Anabelle)

« Pour moi la trisomie, je n'avais aucune idée c'était quoi à part le fait qu'on les voit travailler chez McDo et qu'ils ont tous un visage semblable. » (Marc)

Ainsi, sur $n = 9$ participants, $n = 7$ ne possédaient pas de connaissances théoriques ou personnelles liées à la T21. Élisabeth, quant à elle, enseigne dans une école secondaire spécialisée en déficience légère. Sa perception de la trisomie était surtout associée aux retards intellectuels que ces personnes ont :

C'était surtout intellectuel. Je travaillais avec des adolescents. Donc rendus à ce moment-là les différences c'est surtout intellectuel, des limitations intellectuelles... euh... de comportements aussi. Tout ce qui est le physique, le médical, c'est pas mal réglé à l'adolescence, donc ça je n'en avais absolument aucune idée.

Il faut mentionner toutefois que certains parents avaient un schéma métanarratif de la T21 positif, et ce, dès l'annonce du diagnostic. En effet, Véronic, par exemple, relate que sa vision de la T21 est demeurée similaire entre ce moment et la passation de l'entrevue. Elle connaissait une personne ayant une DI et elle avait côtoyé des personnes ayant une T21 :

Surtout dans la partie où ils faisaient de la danse, j'étais particulièrement touchée par ces êtres humains là [ceux ayant une T21] lorsqu'ils dansaient. Je trouvais qu'ils dégageaient quelque chose de très spécial, ils étaient à la fois très touchants et envoutants... je les trouvais vraiment très, très beaux... d'une grande douceur, mais aussi très lumineux. [...] C'est une vision un peu romantique, mais je trouvais qu'il émanait beaucoup d'amour et d'harmonie que ces familles-là. Je me disais : « dans le fond, ça a pas l'air si pire, ils ont l'air si heureux... » À la limite, on dirait même que ça semblait plus simple d'être le parent d'un enfant comme cela. Il y a peut-être une partie de moi qui tentait de se convaincre, peut-être dans mon for intérieur, je savais qu'un jour j'allais accueillir un enfant comme ça, qui sait... (Véronic)

Camille également n'a pas vécu de choc lors de l'annonce du diagnostic, et ce, pour plusieurs raisons. Elle avait contacté un organisme communautaire durant la grossesse et l'intervenante lui avait dressé un portrait très positif de la vie avec un enfant ayant une T21. Ainsi, ses questionnements face à la qualité de vie de son enfant étaient résolus. De plus, son enfant a eu des complications cardiaques, qui ont engendré un plus grand stress que l'annonce de la T21 :

Là, ça, c'était... Tout ça pour te dire que le choc, moi tout ce que j'ai entendu dire d'autres parents, qu'ils vivent un choc quand ils l'apprennent. Nous on n'a pas vécu un gros choc quand on a eu la confirmation. Moi, quand il est né, je l'ai vu tout de suite. Dans ma tête, ça a fait : « Allo [Nom de l'enfant], puis là j'ai dit : « o k »... Les traits, c'était comme évident. (Camille)

Ainsi, à l'exception des deux participantes qui avaient déjà eu un contact avec la T21 et de celle ayant contacté les organismes communautaires suite au dépistage, les parents interviewés disposaient de peu d'information sur la T21. Au départ, ils étaient tous ouverts à la différence, puis avec le temps, en apprenant à connaître leur enfant ayant la T21 et en s'informant sur cette condition, leur perception de la trisomie s'est transformée. De ce fait, le contraste est frappant entre leur perception de la T21 lors de l'annonce du diagnostic et celle qu'ils dévoilaient lors de l'entrevue.

Ainsi, lors de l'annonce du diagnostic, plusieurs ont senti leur monde s'écrouler, ils étaient en état de choc, ils vivaient un deuil. Anabelle, par exemple, ne pouvait cesser de pleurer suite à l'annonce du diagnostic par une généticienne. Pour elle, l'annonce de la trisomie chez son enfant représentait la fin de sa vie telle qu'elle la connaissait :

[...] c'est l'impression, au début, que ma vie allait être finie. Que j'allais être une aidante naturelle toute ma vie, puis que ma vie allait se résumer à ça. [...] Il y a eu un moment donné qu'il y a eu comme un balancement, que, mais comme je disais, je ne sais pas si tu es une personne à qui je l'ai déjà dit, mais quand j'ai appris sa trisomie 21, j'ai eu l'impression qu'on m'avait volé mon bébé, puis qu'on m'avait mis un extraterrestre ou un petit monstre dans le ventre, puis sur le coup, je n'en voulais pas, là, tu sais, la symbiose, je ne la sentais plus du tout, j'avais l'impression qu'on était deux, puis que j'avais un intrus dans mon corps, mais à un moment donné, c'est redevenu mon bébé, puis ça n'a pas pris 5 semaines, je ne sais pas combien de temps que ça a pris, je me suis rattachée à ce petit bébé-là, qui est différent. (Anabelle)

Ainsi, lors de l'annonce du diagnostic, alors que les parents ne connaissent pas la T21, cette condition est perçue, de manière générale, négativement. Elle est perçue d'une façon si négative que certains souhaitaient faire une fausse couche afin de se sortir de l'angoisse décisionnelle liée à un tel diagnostic :

À 34 semaines, mon réflexe, c'était : « si je pouvais faire une fausse couche, qu'il meure là et qu'il s'en aille là, ça serait correct. Je ne vivrais pas avec l'odieux de la décision, mais je serais, entre guillemets, débarrassée du problème. » Je dis ça là, mais c'est super méchant, mais j'ai pensé ça peut-être 24 heures, peut-être 36, peut-être 48. (Anabelle)

C'est sûr que moi aussi, j'ai eu un moment où j'étais comme : « C'est-tu vraiment vrai que je décide ça, là? Je me donne-tu du trouble? Est-ce que je choisis vraiment de me mettre dans le trouble? Tu sais, ça a-tu du bon sang la décision que je prends là. » J'ai même dans mes pires moments souhaité faire une fausse couche pour que ça règle la question, bon. Quand même, j'aurais pas volontairement posé le geste moi-même. Non, impossible! (Léa)

Fait que un moment donné, je me suis penché vers la bedaine, puis j'ai dit : « Tiens-toi bien, si tu es prête, tu t'en viens! Puis si tu aimes mieux pas vivre dans notre monde, ben laisse-toi aller... » J'ai laissé ça au bébé. (Marie-Ève)

Lors de ce premier contact avec la T21, les parents ont très peu de référents afin de se faire une idée de ce qu'est la T21. En général, elle demeure une condition inconnue, face à laquelle les parents se construisent des schémas métanarratifs qui oscillent entre le neutre et le négatif. Toutefois, avec du recul, tous les parents interviewés ont mentionné qu'ils n'auraient pas réagi aussi vivement à l'annonce de cette nouvelle s'ils avaient su ce qu'ils savent actuellement sur la T21. Maintenant qu'ils côtoient un enfant ayant la T21, ils perçoivent cette condition comme principalement positive, malgré les difficultés qui y sont associées :

La perception au moment de l'annonce du diagnostic où c'est encore un enfant qu'on ne connaît pas, c'est une idée, c'est la trisomie, c'est l'affaire épouvantable. C'est comme, un nom d'affaire qui ne va pas bien, mais l'enfant, lui-même est tellement merveilleux, tu sais, puis il va tellement bien. (Léa)

C'est surtout, justement des enfants, puis tu te rends compte que toutes les peurs que tu avais quand tu as eu le diagnostic, puis que tu as eu le choc, ben graduellement quand tu vas apprendre à connaître ton enfant, ben tu ne verras plus la trisomie, tu vas voir ton enfant, puis ben... voilà. (Léa)

« Moi, je veux utiliser ma phrase que j'ai dit tantôt : tu as des enfants ordinaires et des enfants extraordinaires... Ben, nous, on a un enfant extraordinaire. » (Marie-Ève)

Une autre participante relève les aspects positifs liés au fait d'avoir un enfant ayant une T21, dont le développement de l'empathie :

Hum... je trouve ça formidable, je pense qu'il y a beaucoup de parents qui trouvent ça formidable. Ça change ta vie, ben avoir un enfant ça change ta vie, puis avoir un enfant qui a une trisomie, ça change ta vie plus. Ça ouvre beaucoup aux autres aussi, à l'empathie des autres parents de voir tout ce qu'on fait pour nos enfants, qu'on aurait peut-être pas besoin de faire s'il n'y avait pas de trisomie, d'être au courant de toutes les inquiétudes aussi qu'on a et que les autres parents ont probablement aussi. (Élisabeth)

Certains souhaitent même que d'autres parents vivent cette situation, non par méchanceté, mais parce que la trisomie les a transformés. Ils ont le sentiment de vivre plus près de l'essentiel, plus près du cœur.

Ben un cadeau, pour moi, quasiment, je te dirais. Là, je repense à toutes les fois que j'ai eu de la peine, puis des fois, je me dis, je ne comprends pas pourquoi j'ai eu tant de peine. Je le comprends, parce que je ne connaissais pas ça, mais avec le recul, je me dis... ben, c'est ça... Moi, [Nom de l'enfant ayant une T21], c'est un cadeau dans ma vie, puis je le pense vraiment, je pense, que je le pense vraiment, c'est pas du déni, puis je considère que je suis chanceuse, à un point tel, que quand j'entends parler de quelqu'un qui est enceinte, je ne lui dirais pas parce que les gens ne comprendraient pas, puis ils diraient : « Ben voyons, c'est une folle! » Mais, tu sais, je leur souhaiterais quasiment qu'ils puissent vivre ça, mais ça ne se fait pas. (Anabelle)

Une participante a mentionné le fait que si la trisomie pouvait se « guérir », elle n'était pas convaincue qu'il s'agirait d'un aspect positif :

[...] éventuellement, ils [Médecins] pourraient faire des choses pour que génétiquement, ça soit guéri. [...] Je commence, tu sais, à vouloir m'informer plus, puis à lire là-dessus, puis tout ça, mais tu sais, je me dis : « Ahhh... Tu sais, tu enlèves ça, mmhm.... tu perds beaucoup aussi! » C'est des bonnes personnes qui apportent beaucoup de soleil dans la vie des personnes qui les entourent, puis ça nous fait devenir des meilleures personnes en même temps. L'impact positif, il est tellement fort! (Camille)

Ainsi, pour la plupart des parents, la perception de la T21 s'est transformée radicalement au fil du temps. Nous verrons dans la section subséquente quels sont leurs schémas métanarratifs de la T21 et ceux des professionnels les ayant côtoyés durant cette période.

7.9 Schémas métanarratifs de la T21

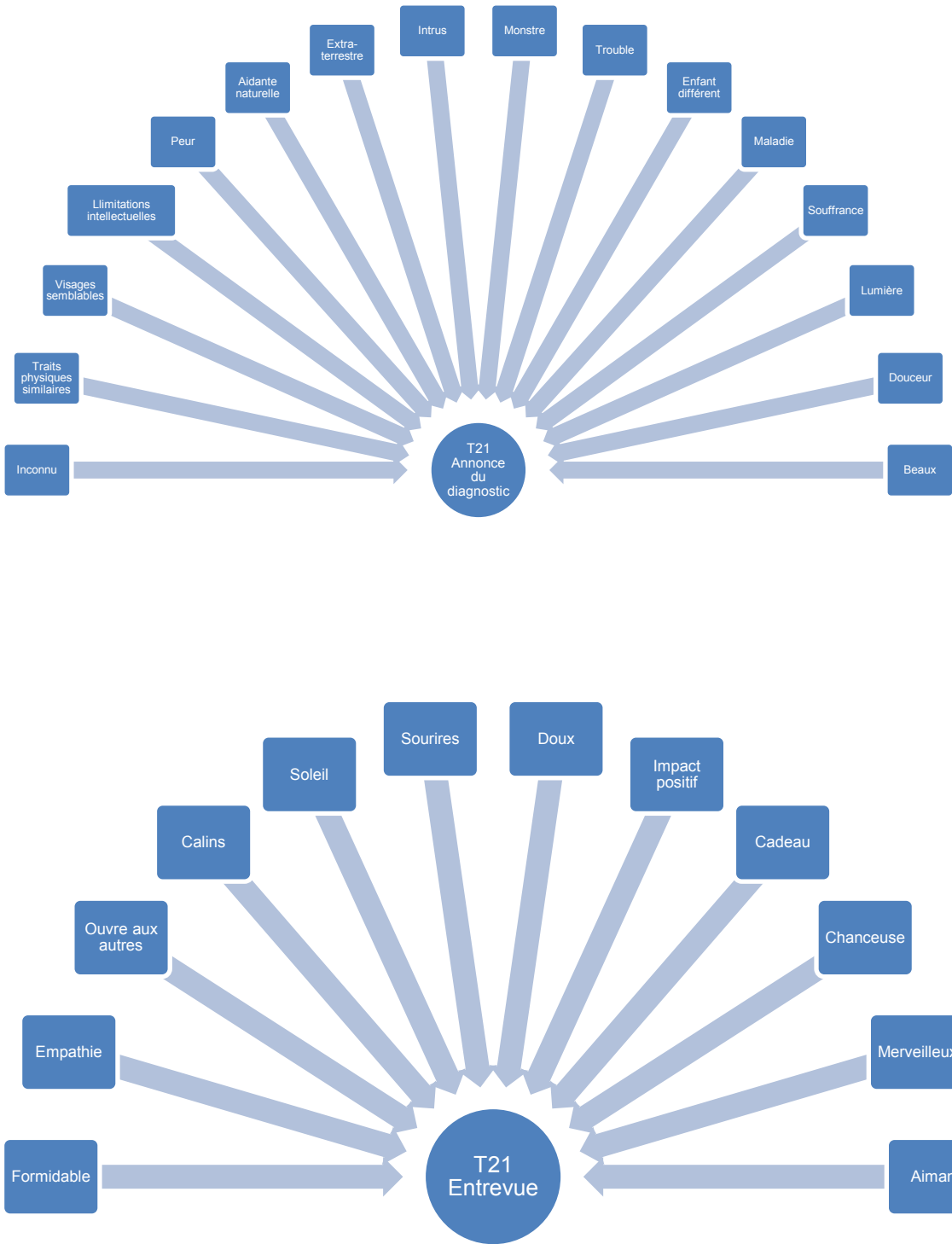
Nous avons tout d'abord relevé les schémas métanarratifs des parents lors de l'annonce du diagnostic de la T21 et lors de l'entrevue et les avons catégorisés comme étant, soit « positifs » ou « négatifs ». Ensuite, nous nous sommes attardés aux schémas métanarratifs des parents lors de l'entrevue ainsi qu'aux schémas des professionnels de la santé (médecins, généticiens, sages-femmes) et des intervenants communautaires (tels que rapportés par les parents) lors des tests de dépistages prénataux et lors de l'annonce du diagnostic et nous les avons identifiés selon les schémas métanarratifs issus de Baldwin et Johnston (2013). Les divers schémas rencontrés dans notre recherche furent : médical, social et rhizomatiques (humain et spirituel). Nous exposerons en premier lieu notre analyse sommaire des schémas métanarratifs (positifs et négatifs).

7.9.1 Schémas négatifs et positifs

Un des constats les plus marquants suite à l'analyse des données de recherche fut que les schémas métanarratifs de la T21 semblaient différer énormément selon la connaissance que possédait l'individu de cette condition. En effet, il semble y avoir une trame selon laquelle lorsque la trisomie 21 n'est que peu connue ou n'est connue que de manière rationnelle, le schéma métanarratif que l'individu se construit est soit neutre ou la plupart du temps négatif, alors que lorsqu'elle est connue, personnellement, le schéma devient positif. Il est important de mentionner qu'un schéma métanarratif neutre ou négatif ne veut pas nécessairement impliquer que l'on rejette les personnes trisomiques, mais seulement que cette condition n'est alors pas associée à des schèmes de pensée positifs.

Ainsi, la plupart des parents avaient, lors de l'annonce du diagnostic de la T21, des connaissances limitées sur cette condition, comme nous l'avons vu dans la section *Évolution de la perception de la T21*. À ce moment-là, les mots associés à la trisomie de leur enfant étaient : « inconnu, traits physiques, visages, déficience intellectuelle, aidante naturelle, extraterrestre, intrus, monstre, trouble, enfant différent, peur, maladie, souffrance, lumière, douceur, beaux ». On peut constater que la plupart des mots utilisés, hormis les trois derniers ont une connotation négative. Toutefois, lors de l'entrevue, alors qu'ils côtoient tous les jours un enfant ayant la T21, les mots pour décrire cette condition sont intégralement positifs : « formidable, empathie, ouvre aux autres, sourire, doux, câlins, soleil, impact positif, cadeau, chanceuse, merveilleux ». Tous les participants, sans exception, ont relaté l'effet positif de leur enfant dans leur vie. Les schémas suivants illustrent le changement lexical lié à la perception de la T21 entre l'annonce du diagnostic et au moment de l'entrevue.

Figure 7.2 Schémas métanarratifs lors du diagnostic et lors de l’entrevue



À la lumière de ce clivage important, il s'avère important de saisir la transformation qui s'opère chez les parents d'enfants ayant une T21. De par leur expérience directe avec la T21, les parents, qui percevaient au départ cette dernière comme étant une condition dont « souffre » leur enfant, se construisent une nouvelle représentation de cette condition, où la T21 devient plutôt plus-value. Leur enfant est certes différent, mais l'apport qu'il offre à leur vie, à leur famille, à la société est, selon les participants de notre recherche, littéralement positif. Si positif que certains parents souhaiteraient que chaque famille puisse vivre la même situation. Il y a donc un contraste frappant entre le schéma métanarratif de la plupart des parents lors de l'annonce du diagnostic – à un moment où ils ne connaissent pas la T21 – et lors de l'entrevue, alors qu'ils côtoient chaque jour un enfant, leur enfant ayant la T21. Tel que mentionné dans la section *Perception de la T21*, certains parents avaient déjà une vision positive de la T21 lors du diagnostic. Cette vision est aussi représentée dans les termes que nous avons relevés pour décrire la T21 lors de l'annonce du diagnostic (lumière, douceur, beaux).

Nous n'avons pas interviewé les professionnels de la santé qui ont suivi les participants lors de la grossesse. Toutefois, selon les propos rapportés par les participants, cette trame (selon laquelle la T21 devient plus positive lorsqu'elle est connue à travers une expérience directe) semble aussi s'appliquer chez ces derniers. En effet, les professionnels de la santé qui étaient les moins loquaces sur la T21, insistaient davantage sur les considérations liées à l'interruption ou non de la grossesse, tandis que ceux qui connaissaient la T21 personnellement nommaient également des aspects positifs liés à cette condition. L'extrait suivant illustre un médecin qui n'a que peu d'information à transmettre aux parents, et qui semble avoir un schéma plutôt négatif de la T21 :

Je lui ai demandé : « Est-ce que vous avez de l'information madame sur la trisomie ? » Elle m'a répondu : « Non. » Moi, j'ai demandé de l'information : « Qu'est-ce qu'un enfant trisomique, exactement, qu'est-ce que ça comporte ? » Puis elle a dit : « Ben peut-être qu'on aurait des dossiers... des petites fiches », mais je pense qu'elle n'a même pas trouvé. Si je ne me trompe pas, elle avait dit justement le nom de l'association. Mais c'était comme : « Ben, il y a l'association du syndrome de Down, fait que appelez, puis informez-vous. » Elle a ramené ça, elle a dit : « Il va falloir que vous preniez une décision si vous la gardez ou si vous faites avorter. » [...] Ben comme je te dis, peut-être qu'elle en a dit un tout petit peu, qu'il y avait des cas lourds, des cas légers, mais à part de ça là, elle ne savait rien, elle ne connaissait pas ça un trisomique, elle non plus. (Marie-Ève) Je pense qu'elle a juste lu la définition dans le dictionnaire avant qu'on rentre dans le bureau. (Pascal)

Le portrait que dressent les parents de ce médecin est très peu empathique; elle n'a pas d'information à donner à ces derniers alors que le fait de fournir de l'information afin qu'ils puissent prendre une décision éclairée fait partie de son travail. De surcroît, pour une deuxième fois, elle leur affirme qu'ils devront décider s'ils gardent ou non leur enfant. Cette fixation sur l'interruption de grossesse constitue pour certains parents un des aspects qui les ont les plus marqués de tout le processus décisionnel lié à la T21

comme ils le rapportent dans ces propos : « [...] , mais moi, je te dirais leur focus d'avortement. Moi, c'est vraiment ça. Il y en as-tu qui ont été positifs envers un enfant trisomique? » (Marie-Ève)

7.9.2 Spectre des schémas métanarratifs de la T21

Enfin, nous avons fait une analyse plus poussée des schémas métanarratifs des participants en les associant aux catégories exposées dans notre cadre d'analyse (Schémas métanarratifs religieux, médical, social et rhizomatique). Par définition, le schéma rhizomatique demande un travail de développement de la part du chercheur, afin de relever les schémas propres aux individus interviewés, mais qui ne sont pas déjà fixés. En analysant les unités de sens présentes dans les propos des participants au sujet de la T21, nous avons relevé deux catégories émergentes se rattachant au schéma rhizomatique; les schémas humain et spirituel. Nous détaillerons les qualités de ces schémas émergents et nous exposerons de quelle façon les différents schémas identifiés se présentent dans le discours des participants.

Le schéma métanarratif humain renvoie au fait que la T21 ne change pas fondamentalement l'enfant; il demeure un enfant avant tout. Il traversera les mêmes étapes que tous les autres enfants, il sera capable de se développer, d'avoir des relations humaines, d'aller à l'école, de travailler, etc. Dans ce schéma, l'accent est mis sur la normalisation, telle que nous l'avons vu dans la section *Histoire et droits — DI au Québec*. Ainsi, la T21 dans ce schéma n'est pas perçue comme un handicap; elle occasionne tout au plus des retards développementaux qui n'entraveront pas le bonheur de l'enfant. Les extraits suivants illustrent bien cette vision.

Tu sais, c'est des enfants tellement, ben tu sais, c'est des *enfants avant tout* premièrement. C'est un *enfant*, tu sais, qui a toutes les *chances de se développer, à peu près normalement*, juste *beaucoup plus lentement* qu'un autre, mais qui va se *développer*, qui va *réussir des choses*, qui va *aller à l'école*, qui va se *faire des amis*, qui va... tu sais, *l'essentiel* de ce qui est trippant dans la *vie*, ben il va pouvoir en *profiter*, il ne sera *pas privé de grand-chose*, j'ai l'impression. (Léa)

Comme tout le monde, elle retient de *papa* et de *maman* [...] C'est ça, elle a *appris à marcher*, elle a *appris à parler*, elle *apprend à faire toutes les affaires* que les *autres font*, même si ça prend *plus de temps* (Pascal)

Donc, pour le parent qui adopte ce schéma la T21 n'est pas ce qu'il voit lorsqu'il regarde son enfant. Ce schéma peut ne pas être compris pas des personnes (professionnels ou non) qui perçoivent tout d'abord la T21 chez l'enfant. L'extrait suivant illustre un conflit entre ces deux visions, alors que Marie-Ève consulte un médecin généraliste dans une clinique de santé pour sa fille qui est malade :

Moi, j'arrive pour je ne sais pas quoi, je pense qu'elle avait le rhume ou de quoi de même. Le médecin dit : « Ah! Elle est trisomique? » « Oui. » « L'avez-vous su avant la grossesse ou

après? » « Avant. » « Ah! Pis vous avez décidé de la garder? » « Heu, oui! » Mais le jugement qu'il avait dans sa façon de répondre, puis son regard, assez que, juste pour te dire, il a fait une prescription et il a viré de bord. Il a à peu près pas examiné [Nom de l'enfant], cette fois-là. (Marie-Ève) On comprend qu'elle a des petits canaux, sauf que tu sais, prend la peine de l'examiner un peu. Tu sais, si tu mets tes outils là, puis tu revires de bord, tu es payé pour quoi? C'est un petit enfant qui est malade là. (Pascal)

On voit ici le choc entre deux visions. Les parents, qui ont un schéma métanarratif humain, qui consultent un spécialiste et qui demandent son soutien parce que leur enfant (qui est un enfant avant tout) est malade et le spécialiste qui ne voit que la T21 et qui présume que le problème de santé de l'enfant est en lien avec cette condition, sans prendre le temps de vérifier son hypothèse.

Dans le schéma métanarratif spirituel, la personne ayant une T21 ne souffre pas d'un handicap, elle possède un chromosome surnuméraire qui la rend unique. Elle n'a pas *quelque chose en moins*, elle a *quelque chose de plus*. Elle a la particularité de toucher les gens, de les rapprocher de l'essentiel, du cœur. Ce schéma met l'accent sur les qualités de la personne ayant une T21, laquelle devient un vecteur de transformation chez les parents et dans la société. La T21, en ce sens, peut être associée à la spiritualité, puisqu'elle permet un dépassement de soi. La spiritualité pouvant être définie comme une attribution de sens aux événements de la vie humaine qui permet aux individus de surmonter les obstacles avec plus de facilité (Bonnano, 2004, cité par Chouinard, 2009, p. 90). Ces extraits exemplifient le schéma métanarratif spirituel.

Moi, [nom de l'enfant], honnêtement là, c'est le plus beau *cadeau* de ma vie.... [sanglots] C'est ça je dirais. C'est un enfant... *exceptionnel*. Tu sais, on parle souvent de qu'est-ce qu'ils ont en *moins*, *qu'est-ce qu'ils ont en déficiences*, ou qu'est-ce qu'ils ont, c'est quoi les *problèmes*, mais on ne parle jamais de qu'est-ce qu'ils *ont en plus*, puis moi, je te dirais qu'ils *ont quelque chose de plus*, je le sens vraiment, puis je pense que *tout le monde* qui rencontre cet enfant-là 5 minutes *le sent*. (Léa)

Ben, moi, j'ai l'impression que ça ramène les *gens aux choses essentielles* de la *vie*. Je suis sûre que ça va faire de moi, que ça fait déjà de moi, un *être humain* qui est plus *humain*, qui a des *meilleures valeurs*, puis je ne sais pas, c'est peut-être parce que je suis vraiment totalement *amoureuse* de cet enfant-là [...]. (Anabelle)

Même à la limite, ça va te paraître vraiment bizarre que je te dise ça, mais à un moment donné, je me suis dit : « Ah, j'*espère* qu'elle a vraiment *la trisomie*, son *impact dans ma vie* est déjà si *grand*. » Peut-être aussi [que] j'essayais de me convaincre. Tu sais, je me disais : « *Wow, c'est magnifique, quelle chance au fond! Cet enfant est un diamant brut* ». (Véronic)

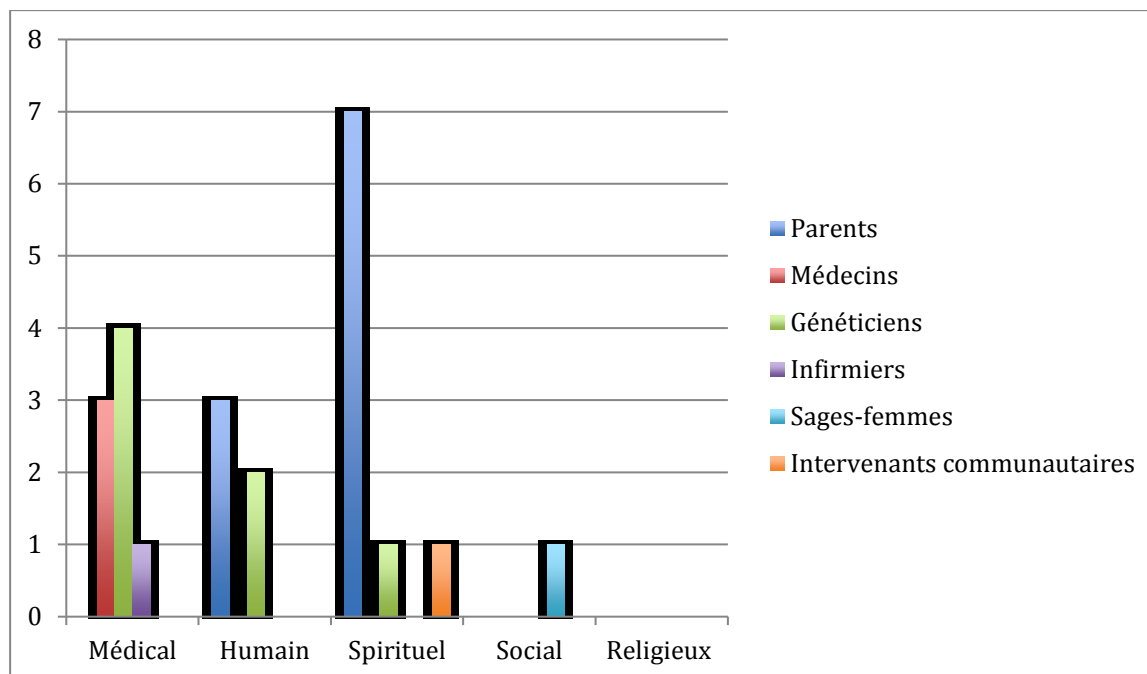
Tel qu'illustré dans les extraits précédents, selon le schéma spirituel, la personne ayant une T21 permet un dépassement de soi du parent. Il implique nécessairement une transformation positive dans la vie de ce dernier, la présence du chromosome surnuméraire chez leur enfant devient porteuse de sens pour eux. La T21 transforme non seulement le vécu du parent, mais également sa vision de la T21.

La différence entre les schémas métanarratifs spirituel et humain des parents et celui médical est considérable. Cet écart peut entraîner maintes incompréhensions. Voici un exemple de schéma métanarratif médical endossé par une généticienne, selon la perception d'un parent interviewé.

[...] ce qu'elle nous avait donné comme info, c'était plus au niveau médical, au niveau du développement, bon... c'est des enfants qui ont une espérance de vie réduite, qui ont souvent des problèmes cardiaques, qui ont ci, ça... Je ne me souviens pas qu'elle ait dit grand-chose de positif, mais bon, elle n'était pas trop radicale non plus dans le genre, ça pas de bon sang de laisser ces enfants-là vivre, mais bon, elle parle de problèmes médicaux, elle est en génétique. Je pense qu'elle ne connaît pas d'enfant trisomique elle personnellement, fait qu'elle nous fait une liste des trucs médicaux justement, mais tu sais c'est des enfants qui peuvent se développer, qui développent un lien d'attachement, qui sont sociaux. (Léa)

Dans le graphique suivant, nous avons illustré quantitativement les schémas métanarratifs des parents alors qu'ils ont eu une expérience directe avec la T21 (suite à la naissance de leur enfant), ainsi que ceux des principaux intervenants qu'ils ont rencontrés lors de l'annonce du diagnostic ou suite à cette annonce. Parmi ces intervenants, on compte les professionnels de la santé : médecins, généticiens, infirmiers et sages-femmes ainsi que des intervenants communautaires, acteurs qui, de par leur profession, devraient posséder des connaissances suffisantes sur la T21. Nous avons estimé que les parents et les professionnels lors de ces moments distincts ont tous eu le temps de se former des schémas métanarratifs de la T21. Les parents et les professionnels pouvaient exprimer plusieurs visions de la T21 et ainsi être représentés dans plus d'un schéma métanarratif. Les schémas métanarratifs des professionnels de la santé et des intervenants communautaires ont été analysés à partir des témoignages des parents. Les schémas qui en ressortent ne constituent donc pas leur schéma réel, mais plutôt la perception de ce schéma par les parents, telle que rapportée lors des entrevues.

Figure 7.3 Graphique spectre des schémas métanarratifs de la T21 selon la perception des parents interviewés



Ce graphique permet de visualiser l'écart perçu par les parents, subsistant entre leur schéma métanarratif et ceux des professionnels de la santé qui les ont côtoyés. Les professionnels de la santé et des services sociaux (médecins, généticiens, infirmiers, sages-femmes et intervenants communautaires), n'ont pas été interviewés. Ces résultats-ci permettent seulement de présenter la distinction entre les schémas des parents qui se situent au niveau humain et spirituel et ceux des médecins qui se situent au niveau médical, tels que reflétés par le discours des parents. Il est important de comprendre que nous nous attardons à la vision des parents et à leur perception du discours qu'ont eu les professionnels de la santé sur la T21 de leur enfant. Ainsi, tous les exemples qui suivront doivent être interprétés à la lumière de cet énoncé.

Selon les parents, les généticiens avaient des schémas plus variés que ceux des médecins; souvent ils dressaient un portrait de la T21 qui comprenait à la fois les schémas humain et médical. Une généticienne avait un schéma à la fois humain, médical et spirituel (donc très complet). Nous n'avons pas récolté assez de données pour pouvoir construire les schémas de plusieurs sages-femmes qui ont suivi les parents. Une seule semblait avoir un schéma social. Lors d'un appel téléphonique au service Info-Santé (811), une infirmière a transmis un schéma médical à un parent en lui soulignant que des tests de dépistages existent maintenant afin de dépister (et de prévenir la naissance des enfants avec une T21). Enfin, l'intervenante communautaire avait des schémas qui se rapprochaient de ceux des parents (celle dont il était question avait également un enfant ayant une T21, ce qui peut expliquer le fait qu'elle adoptait, elle aussi, un schéma spirituel). Deux parents n'ont pas dévoilé assez d'information pour que nous puissions identifier

leur schéma de la T21. Enfin, aucun des participants ou des professionnels de la santé n'adoptaient de schéma religieux.

7.10 *Invisibilité des personnes ayant une T21*

Les schémas métanarratifs créent donc un filtre à travers lequel un individu ou une condition sont perçus et influencent également les actions entreprises en lien avec cet individu et cette condition. Ainsi, certains schémas semblent plus fortement associés à des mécanismes *d'invisibilisation* de la T21. En effet le discours des parents met en lumière plusieurs mécanismes individuels et sociaux ayant comme effet *d'invisibiliser* les personnes présentant une T21. Le premier mécanisme se manifeste lorsque les individus ne connaissent pas la T21 et qu'ils éprouvent un malaise à côtoyer ces personnes. Anabelle traite de ce mécanisme qui était présent chez elle avant qu'elle connaisse la T21 :

J'ai l'impression que je n'avais pas d'image. Je n'en ai pas croisé dans ma vie assez... Je me rappelle, je suis allée à un mariage, puis la sœur de la mariée, ce que je ne savais pas du tout, la sœur de la mariée avait une T21. Elle était là avec son conjoint qui était un jeune noir, puis là, je me rappelle mon ex, lui il avait été surpris, il ne savait pas que la T21 pouvait être dans n'importe quelle ethnie ou origine, mais moi, je ne me posais même pas de questions. J'étais comme : « ah... ah... O.K. » Puis là, avec le recul, je me disais : « Caline, avoir su, je l'aurais regardé plus. » Parce que je ne l'ai pas regardée plus qu'une autre invitée... peut-être même au contraire, je l'ai peut-être moins regardée de peur de la dévisager. Fait que c'est un peu ça que j'avais, je ne sais pas si c'est une peur de la différence. C'est des gens, comme des personnes qui leur manquent une jambe. C'est des personnes que je ne regardais pas dans le sens que je ne voulais pas les dévisager. » (Anabelle)

On peut voir dans cet exemple que la T21 engendre un malaise et qu'Anabelle, de peur de dévisager la personne qui a une T21, préfère ne pas la regarder. Ainsi, les personnes ayant une T21 peuvent être ignorées, non pas par méchanceté, mais parce qu'elles engendrent un malaise. Ce schéma métanarratif d'assignation identitaire peut se transformer en côtoyant les personnes qui ont une T21 :

C'est comme si, quand on n'est pas dans ce milieu-là, ce n'est pas quelque chose qui est beaucoup montré à la population en général. [...] Puis je ne vois pas non plus, comment on aurait pu, avant le *Prénatest*, ou tout ça, comment on aurait pu me présenter la trisomie pour que ce soit autre chose qu'un handicap et autre chose que pleins de risques associés, par rapport au cœur, par rapport aux traits physiques, par rapport à la déficience. À moins de connaître pour de vrai une personne physique qui a la trisomie. À moins d'en côtoyer. [...] Je crois que la seule manière qu'on pourrait faire changer les mentalités c'est pas comment on présente la trisomie, je pense que c'est vraiment de la côtoyer et de la connaître. (Anabelle)

Ainsi, Anabelle souligne l'importance de côtoyer des personnes ayant une T21 afin de se former un schéma métanarratif juste de la T21 (un schéma incluant la vision positive de l'individu). Dans l'exemple suivant, Anabelle traite de cette transformation où le schéma stigmatisant devient positif :

[...] je me rappelle au début, j'allais voir des photos sur internet, tu sais, puis je les trouvais tous pas beaux. Je n'aime pas ça dire ça, puis dire ça à une autre maman qui a un fils qui est merveilleux, puis qui est merveilleusement beau, mais au début, mon réflexe, c'était comme

juste de dire : « Ah, lui, il n'est pas beau, lui, il n'est pas beau. » Puis là, tranquillement pas vite... là, les petits bébés, j'étais : « Ah, lui, il est cute, lui il est pas pire, non plus. » Puis là à un point tel que maintenant, je vois des adultes qui n'ont définitivement pas des beaux traits, mais je les trouve beaux. Je regarde [Nom de son enfant], puis je ne vois pas comment il pourrait avoir des plus beaux yeux que ces yeux-là, mais ça s'est fait graduel, puis ça a commencé avec les bébés, fait que je ne sais pas si dès le début si on m'avait montré des images d'adultes, ça m'aurait pas fait plus peur que rassurée. (Anabelle)

On peut clairement observer dans cet extrait la transformation graduelle du schéma métanarratif de la T21 chez la participante. Elle a, avec le temps, attribué une valeur esthétique positive aux personnes ayant une T21. Cette transformation des schémas métanarratifs peut ne pas survenir chez tous les parents ayant un enfant avec la T21. Toutefois, tous les parents que nous avons interviewés avaient dès la grossesse ou ont développé suite au contact avec leur enfant un schéma métanarratif positif. Les parents, lorsqu'ils ont développé des schémas positifs de la T21 tendent à faire apparaître les personnes ayant une T21, à les rendre visibles socialement. Le schéma métanarratif médical, adopté par plusieurs professionnels de la santé selon la perception des parents, aurait lui, tendance à invisibiliser les personnes ayant la T21. Tel est le cas, par exemple, du schéma adopté par le médecin ayant proposé à Marie-Ève et Pascal d'effectuer un avortement même si le seuil temporel était dépassé. Enfin, les institutions gouvernementales appliquant les programmes de dépistage prénatal de la T21 peuvent aussi tendre à invisibiliser les personnes ayant la T21. En effet, le fait que le gouvernement investit massivement dans le dépistage, le diagnostic et l'avortement de fœtus ayant la T21, alors qu'il ne s'agit pas d'une condition particulièrement invalidante, est un choix social qui illustre les priorités du gouvernement et de la population québécoise. C'est ce que relate Léa dans l'extrait suivant :

C'est la tare numéro 1 qu'il faut éliminer. Je suis comme : « concentrez-vous sur d'autres choses! » Il y a tellement d'affaires pires qu'on voudrait justement pas faire vivre à nos enfants, qu'on voudrait dépister. Il y a même justement plein de maladies génétiques neurodégénératives graves qui tuent du monde, pour lesquelles on a des tests de dépistages, puis qu'on ne fait même pas, parce qu'il n'y a pas assez de cas, puis ça coûterait trop cher de les faire passer à tout le monde. Ça, ça me met en estie! Juste une question de cash! La trisomie, il y en a plein, c'est une naissance pour 700 si on n'intervient pas. Bon, ben c'est beaucoup. Mais moi, honnêtement, j'en souhaiterais un à tout le monde, un enfant trisomique. Puis, c'est pas pour souhaiter du malheur à du monde, c'est du bonheur, bordel. Parce que c'est vrai là. Je ne connais pas un parent d'enfant trisomique qui dit : « Avoir su, je ne l'aurais pas gardé. » (Léa)

Ainsi, Léa soulève que d'autres conditions, telles que des maladies neurodégénératives graves pourraient être dépistées, mais que les coûts associés au fait de mettre sur pied un programme visant le dépistage de ces maladies sont prohibitifs.

Il existe donc, des mécanismes subsistant, tant chez les individus, chez les professionnels de la santé et les institutions qui encouragent l'invisibilité de la T21. Les schémas métanarratifs à la base de ces

mécanismes d'*invisibilisation* ne sont pas statiques, ils peuvent se transformer comme nous le verrons plus en détail dans la section suivante.

7.11 Narratifs visant le dévoilement de la T21

À l'opposé du processus d'*invisibilisation* des personnes vivant avec une T21, certains individus (professionnels ou parents) après avoir eu un contact personnel et direct avec la T21 et que leur schéma soit devenu positif, font le choix de s'engager pour la sensibilisation de la T21 ou pour l'intégration des personnes ayant une T21. Le simple fait de participer à cette recherche fait partie des actions que l'on peut considérer comme engagées. En effet, les participants ont généreusement offert leur temps et ont dévoilé des parts d'eux très intimes parce que, comme parents d'enfants avec une T21, ils considèrent qu'ils ont leur mot à dire sur la façon dont se déroulent les tests de dépistages et de diagnostics de la T21 au Québec. Ainsi, la participation à des recherches et à des entrevues médiatiques liées à la T21 leur permet d'exprimer un point de vue engagé. D'autres avenues d'engagement sont possibles, comme la création de groupes virtuels de partage d'information sur la T21, la création d'organismes communautaires liés à la T21, l'adhésion à ces groupes virtuels et organismes communautaires ainsi que l'implication auprès de ces derniers, pour n'en nommer que quelques-unes.

7.12 Opinion des hommes

Tel que mentionné lors de notre revue de littérature, peu de recherches s'attardent à l'opinion des hommes quant à leur parcours lié au processus décisionnel suite à un diagnostic de T21 durant la grossesse de leur conjointe. Nous avons donc souhaité, dans cette recherche, obtenir plus d'information sur ce sujet en visant un minimum de trois participants de sexe masculin aux entrevues et en distinguant, lors de la transcription des verbatims, leurs propos de ceux de leurs conjointes. Finalement, nous avons recruté 2 participants de sexe masculin (Pascal et Marc). Nous ne pouvons certes pas généraliser leur vision à celle de tous les pères, ces propos n'en demeurent pas moins intéressants pour comprendre le stress de ces pères de même que leur solidarité avec leur enfant et leur conjointe.

Ainsi, à cause de la difficulté de recruter des participants masculins et à cause du fait que ceux interviewés étaient peu volubiles, nous n'avons pas retiré beaucoup d'information les concernant. Ces deux difficultés peuvent être liées au fait que ces derniers ne sont souvent pas à l'aise à se dévoiler et à parler de leur vécu. Nous pouvons toutefois souligner certaines particularités issues de leurs entrevues concernant le schéma métanarratif qu'ils ont adopté sur la T21 et les moments qu'ils ont trouvé les plus marquants.

Pascal adopte un schéma métanarratif humain lorsqu'il décrit la T21 chez son enfant. Il a insisté plusieurs fois sur le fait que, peu importe le diagnostic, son enfant était un enfant avant tout. Marc n'a pas mentionné assez de propos concernant sa vision de la T21 pour que nous puissions évaluer quel était le schéma qu'il adoptait.

De plus, la prise du test diagnostic et l'annonce du diagnostic semblent être deux moments particulièrement anxiogènes pour les participants de sexe masculin. En effet, les deux pères ont mentionné le stress occasionné par la prise du test diagnostic :

« [...] c'était stressant de penser à cette aiguille qui pouvait faire provoquer une fausse couche et qui pouvait faire mal à Anick. » (Marc)

Je comprends que les étudiants, il faut qu'ils se pratiquent, mais quand on touche une affaire de même, j'aurais bien préféré que le médecin s'en occupe lui-même [un étudiant a effectué le premier prélèvement de liquide amniotique et n'a pas réussi]. Parce qu'il a fallu qu'ils se reprennent une deuxième fois [que les professionnels de la santé effectuent un deuxième prélèvement de liquide amniotique]. C'est le médecin qui l'a repris cette fois-là, puis il n'y a pas eu de problèmes, sauf que quand tu vois ça [la quantité de liquide amniotique] sortir, c'est parce que un moment donné, tu te poses la question, je ne sais pas, moi je ne suis pas connaissant, j'ai juste fait ma part, mais... ça reste-tu en dedans? Parce que tu sais, ça [le bébé] flotte dans quelque chose, ça là... (Pascal)

On peut voir que pour les deux participants, la prise du test diagnostic était particulièrement stressante. Plusieurs éléments anxiogènes ont été relevés par les participants : le risque de fausse couche occasionné par l'amniocentèse, les risques que l'amniocentèse heurte leur conjointe, le risque que trop de liquide amniotique soit retiré et le fait qu'un étudiant peu expérimenté effectue une tentative de prélèvement de liquide amniotique.

Le second moment anxiogène dans le parcours des parents qui fut souligné par les deux participants était l'annonce du diagnostic. Pascal décrit le choc qu'il a vécu lors de l'annonce du diagnostic :

Je suis resté... Ça plus été un choc, je vais te dire... Puis à ce moment-là, plus de services. [Sanglots dans la voix] [...] Ah, c'était... Ça vient me chercher. Je vais dire, une chance que je ne chauffe pas, je pense que je n'aurais pas été capable. Tu sais, c'est pas... Ça ressemble à quoi un trisomique? On ne le sait pas. Tu sais, c'est pas tout le monde qui dit : « Ah, j'en ai un dans ma famille. »

Le choc semble si grand lors de l'annonce du diagnostic que Pascal en fut pétrifié. De plus, il a de la difficulté à se remémorer cet événement sans que ses propos soient entrecoupés de sanglots. Marc décrit également le deuil engendré par cette annonce :

Le fait d'apprendre que ton enfant est trisomique est un gros deuil et au début quand tu sais pas trop c'est quoi la trisomie, tu vois ton monde s'écrouler alors si on n'avait su qu'il y a du

soutien ailleurs qu'à Montréal ça aurait été peut-être plus facile, mais maintenant que nous sommes avec [Nom de l'enfant] on se rend compte que c'est le plus beau cadeau qu'on pouvait pas avoir et nous sommes très fiers de notre décision.

Ainsi, nous pouvons observer la teneur anxiogène de ces deux événements (prise du test diagnostic et annonce du diagnostic) pour les participants de sexe masculin. Marc relève aussi l'importance du soutien suite à l'annonce du diagnostic. Il souligne qu'il aurait souhaité connaître, à ce moment-là, l'existence d'un organisme local dédié à la T21.

8 Coconstruction des savoirs

Tel que mentionné dans la section *Méthode*, deux participantes (Anick et Véronic) ont commenté ou poursuivi l'analyse des données. Voici le résultat de cette coconstruction des savoirs.

Tout d'abord, Anick tenait à souligner que la chercheuse respectait bien ses valeurs et représentait bien le processus qu'elle avait vécu. Elle était aussi reconnaissante d'avoir pu transmettre ce qu'elle pensait.

Véronic, quant à elle, a reformulé plusieurs extraits de la recherche dans lesquels elle s'exprimait. Nous n'exposerons pas ici toutes les modifications qu'elle a apportées, mais la plupart visaient à clarifier et élaborer ses propos étant donné l'utilisation de « joual » dans le langage oral et l'énonciation d'idées qui peut être écourtée à l'oral. Par exemple, ses propos lors de l'entrevue concernant la rencontre avec le généticien étaient ceux-ci :

Puis là, on est allé rencontrer le généticien qui nous a expliqué un peu les risques et tout, il nous a proposé l'amniocentèse. Puis le généticien était vraiment super, il était très... Ben, il nous a expliqué, très rationnellement, c'était pas du tout émotif. Puis nous non plus, on était pas... on posait plus des questions, c'était très rationnel. Puis tu sais, il nous a dit : « Vous avez le choix, vous pouvez décider de faire une amniocentèse, sinon, on peut quand même à l'échographie faire plus attention à certains marqueurs, mais c'est sûr que l'amniocentèse, ça vous expliquerait, ça vous rassurerait peut-être là-dessus. »

Elle a précisé et bonifié ses propos de cette manière :

On est allé rencontrer le généticien qui nous a expliqué très brièvement les risques, puis il nous a proposé l'amniocentèse. Il était vraiment très respectueux de notre position. Il nous a expliqué de façon rationnelle, dans la perspective génétique, les risques d'avoir un enfant porteur de trisomie 21. Son discours n'était pas du tout émotif ni teinté de jugements, bref on ne sentait pas qu'il tentait d'orienter notre choix. Il a répondu à nos questions et nous a dit : « Vous avez le choix, vous pouvez décider de faire une amniocentèse, sinon, on peut quand même à l'échographie faire plus attention à certains marqueurs, mais c'est sûr que l'amniocentèse, ça vous donnerait la réponse exacte, ça vous rassurerait peut-être là-dessus. »

On peut constater que le fait de lire les extraits de verbatims la concernant a permis à la participante d'élaborer davantage ses idées. Ainsi, elle a précisé le fait que le généticien respectait leur position et que

ses propos ne visaient pas à « orienter leur choix », ce qui était moins clair dans la première proposition. Elle a également cerné, dans la section coconstruction des savoirs, un aspect crucial lié au programme de dépistage de la T21, soit l'absence des travailleurs sociaux, que nous développerons ci-dessous.

8.1 *Invisibilité des travailleurs sociaux*

Les propos de Véronic mettent en lumière l'invisibilité des travailleurs sociaux dans le Programme québécois de dépistage de la T21 :

Le thème de l'invisibilité me fait penser que les T.S. sont les grands absents des expériences relatées. Je trouve que dans les expériences, on n'a pas vu beaucoup de T.S. ou de psy du réseau être mentionnés. Il me semble que ce n'est pas une expérience banale et que leur accompagnement devrait être utile pour les parents... Ils font quoi les T.S. du réseau quand on a besoin d'eux? Ils rédigent leurs notes et sont trop débordés par leur surcharge de travail pour s'occuper de situation comme celle-là, c'est quand même un signe que le réseau est lui-même malade (merci à la réforme Barette).

En effet, l'absence de soutien psychosocial constitue, selon l'expérience des parents, une des plus grandes lacunes du Programme québécois de dépistage de la T21. Aucun suivi n'est effectué auprès des parents afin de les aider à prendre une décision éclairée suite à l'annonce du diagnostic, à connaître les différentes options qui s'offrent à eux suite à cette annonce ou encore à effectuer leur deuil de l'enfant parfait. Les travailleurs sociaux pourraient facilement exercer ce rôle, puisqu'ils sont habilités à la fois à initier un contact avec des organismes communautaires et des familles d'enfants ayant la T21, et à intervenir directement auprès des parents en offrant un accompagnement lors du processus décisionnel ou de deuil. De surcroît, les travailleurs sociaux pourraient offrir aux parents une vision de la T21 non limitée au schéma métanarratif médical, mais incluant les schémas social, spirituel et humain. Dans certains centres de réadaptation au Québec, tel le Centre de réadaptation Estrie (CRE), les travailleurs sociaux interviennent déjà auprès des usagers, en interdisciplinarité, à l'aide d'un modèle de réadaptation incluant les sphères physique, psychologique, sociale et spirituelle. Un tel modèle serait transférable en contexte de processus décisionnel lié au dépistage de la T21 et l'expertise des travailleurs sociaux serait, dans ce cas, complémentaire à celle des professionnels de la santé dans le Programme québécois de dépistage prénatal de la T21. En effet, les médecins et généticiens doivent fournir de l'information médicale liée à la T21, mais ils doivent aussi s'assurer que les parents reçoivent toute l'information nécessaire afin de se former un portrait global de leur futur enfant et de leur future vie auprès de ce dernier. S'ils ne peuvent fournir ces informations (sociales, humaines et spirituelles), ils devraient conséquemment recommander les parents à des travailleurs sociaux informés sur la T21.

8.2 *Résumé des besoins des parents*

En résumé, lorsque nous jetons un regard englobant tous les thèmes issus des entrevues avec les parents (autant ceux exposés dans la section Résultats : *analyse du parcours des parents ayant participé à l'étude* que dans celle *Coconstruction des savoirs*), nous pouvons faire ressortir trois axes autour desquels se situent les besoins des parents liés au Programme québécois de dépistage de la T21 :

- 1) Le besoin de recevoir un suivi de la part de professionnels de la santé qui adoptent une attitude non directive. Les professionnels de la santé doivent non seulement divulguer aux parents les informations sur les tests qu'ils proposent, leur exposer les conséquences des différentes options suite à la prise ou le refus desdits tests, mais aussi respecter leurs choix concernant la prise ou le refus de ceux-ci.
- 2) Le besoin de recevoir un soutien psychosocial durant tout le processus lié au Programme québécois de dépistage de la T21. En effet, dès la proposition des premiers tests de dépistage, il serait judicieux que des professionnels (psychologues ou travailleurs sociaux) rencontrent les parents et les suivent durant tout leur parcours. Les parents sont amenés à traverser de nombreuses étapes anxiogènes (que ce soit suite à l'annonce du diagnostic ou encore lors du processus décisionnel) durant lesquelles ils doivent être soutenus adéquatement.
- 3) Le besoin de recevoir de l'information concernant la T21 qui inclut tous les schémas métanarratifs (médical, social, humain et spirituel). Ils doivent pouvoir dresser un portrait de la T21 qui soit le plus juste et le plus complet possible, afin tout d'abord d'effectuer une décision éclairée liée à la finalité de la grossesse, mais aussi, le cas échéant, pour permettre de tisser des liens avec l'enfant qu'ils portent et de vivre leur processus d'attachement.

Ces besoins sont cruciaux et nécessitent d'être reconnus : par les décideurs qui ont émis les grandes lignes du Programme québécois de dépistage de la T21, par les institutions au sein desquelles ce programme est appliqué et par les professionnels de la santé appliquant chaque jour ce programme. C'est l'ajustement du programme en fonction de ces besoins (en particulier le besoin du consentement libre et éclairé de la part des parents y participant) qui lui permettra d'éviter l'écueil de l'eugénisme.

9 **Discussion**

Lors de l'analyse des données, nous avons dressé un portrait de la latitude que les parents québécois ont eue lors de la prise des tests de dépistages et ceux diagnostiques, du déroulement du test diagnostic, des services reçus durant cette période, des motifs soutenant la poursuite de la grossesse et de l'évolution de

leur perception de la T21. Dans la section suivante, nous détaillerons comment nos résultats se situent en lien avec la littérature scientifique traitant du dépistage et du diagnostic de la T21, selon la perspective des parents. Nous enrichirons également la compréhension de nos résultats à l'aide des écrits de Santos, plus particulièrement grâce au concept de sociologie des absences (Santos, 2011)

9.1 *Parcours des parents*

L'objectif principal de cette étude était de décrire l'expérience de parents québécois (père et mère) tout au long de leur parcours – de la prise des tests de dépistage à la naissance de leur enfant – lié au processus décisionnel suite à la réception des résultats élevés (résultats > 1/300) des tests de dépistages ou suite à la réception du résultat positif du diagnostic de la T21. Afin d'atteindre cet objectif, nous avons recueilli et analysé les témoignages de neuf parents québécois, sept femmes et deux hommes, quant à leur vécu lié à ce processus.

L'analyse de nos données de recherche a permis de relever l'unicité du parcours des parents. Bien qu'ils aient tous choisi de poursuivre la grossesse suite au diagnostic positif de T21 ou suite aux résultats élevés des tests de dépistage, les parents interviewés ont eu des raisonnements distincts quant à la pertinence d'effectuer le test diagnostique. Certains éprouvaient le besoin de savoir avant la naissance si leur enfant avait la T21, ce qui leur permit de faire leur « deuil de l'enfant normal » et d'éventuellement accueillir leur enfant avec sérénité, tandis que d'autres ne souhaitaient pas obtenir de réponse définitive avant la naissance afin de vivre une grossesse sereine et de favoriser le lien d'attachement avec leur enfant. Il y eut également des parents qui n'ont pas poursuivi les investigations liées au diagnostic de T21, car ils étaient « en paix » avec le fait d'accueillir un enfant différent. Ces distinctions témoignent de l'importance pour les professionnels de la santé de tenir compte et de respecter les choix des parents et les différents parcours que ces derniers souhaitent emprunter lors du processus décisionnel lié à la T21. Cet aspect a été relevé dans de multiples recherches; par exemple, dans l'étude de Helm et ses collaborateurs, la totalité des participantes a souligné l'importance d'être respectées et considérées dans leurs choix. Trop souvent, l'attitude des professionnels de la santé (le style directif, les présuppositions personnelles, etc.) minait la capacité des clientes à effectuer un choix libre et éclairé et à se sentir en paix avec ce choix (Helm *et al.*, 1998).

9.2 *Consentement libre et éclairé*

La plupart des parents interviewés ont traversé un processus décisionnel lié au diagnostic positif de la T21 et ont participé à un processus de décision partagé avec leurs professionnels de la santé quant à la prise des tests de dépistages et de diagnostic. Toutefois, notre recherche a permis d'identifier plusieurs écueils

au consentement libre et éclairé des parents liés à la prise des tests de dépistage de la T21. Tout d'abord, nous avons observé une certaine routinisation des tests de dépistage de la T21. Cette routinisation des tests de dépistage a été relevée dans plusieurs autres recherches (Hunt, de Voogd et Castañeda, 2005; Suter, 2002; Yau et Zayts, 2014), mais nous avons poussé plus loin l'analyse de ce phénomène en cernant trois différentes façons dont la routinisation de ces tests pouvait se présenter : (1) le personnel médical n'offre pas véritablement d'autre alternative aux tests; (2) il laisse le choix à la patiente, mais adopte une attitude directive incitant à la passation des tests et (3) il aborde rapidement la passation des tests en la banalisant. Au Québec, St-Jacques et ses collaborateurs (2008) ont soulevé que, pour les femmes, la pression extérieure était le plus grand obstacle à la prise de décision éclairée concernant la passation des tests de dépistage. Afin de ne pas créer de pression, les professionnels de la santé devraient, selon ces auteurs, informer les parents sur les options liées au dépistage et sur les résultats possibles de ces tests. De cette façon, les parents peuvent prendre le temps de soupeser chaque option et d'évaluer la valeur qu'ils attribuent aux inconvénients et aux bénéfices de ces options (St-Jacques, 2008). Ainsi, toutes les formes de routinisation des tests de dépistage prénatal portent atteinte au libre arbitre des femmes enceintes, mais les formes de routinisation dans lesquelles les professionnels de la santé exercent une pression extérieure sur les femmes enceintes sont celles qui interfèrent le plus avec ce libre arbitre.

Cette routinisation des tests de dépistage n'est pas singulière au contexte québécois; elle se manifesterait dans divers pays autour du globe (Hunt, de Voogd et Castañeda, 2005; Suter, 2002; Yau et Zayts, 2014). Hunt (2005) soulève qu'aux États-Unis, une des raisons expliquant la routinisation des tests de dépistage est qu'ils sont offerts autant par des généticiens que par des obstétriciens, ces derniers étant moins formés à l'approche non directive. Dans notre recherche, l'offre des tests de dépistage fut effectuée soit par des médecins/obstétriciens, soit par des sages-femmes, ceux-là avaient tendance à guider les choix des parents tandis que celles-ci appliquaient toutes l'approche non directive. Ainsi, nous pouvons formuler l'hypothèse que les obstétriciens québécois sont également moins formés à l'approche non directive que les sages-femmes. De surcroît, un généticien dans notre recherche avait une approche non directive; il s'est montré compréhensif face au désir de Véronic et de son conjoint de ne pas effectuer de test diagnostic et il leur a proposé une alternative, soit de vérifier, lors de l'échographie subséquente les différents marqueurs de T21. Il a donc respecté le choix des participants quant à la prise du test diagnostic. En outre, aucun parent n'a mentionné recevoir de pression afin d'effectuer une amniocentèse.

9.3 Annonce du diagnostic

Les résultats de notre recherche concordent avec ceux de Skotko (2005) qui souligne la teneur anxiogène de l'annonce du diagnostic. Dans notre recherche, plusieurs parents ($n = 6$) ont mentionné vivre un deuil suite à cette annonce. Toutefois, tous les parents ($n = 3$) ayant reçu le diagnostic suite à la naissance de leur enfant n'ont pas vécu de deuil aussi prononcé. Nous ne pouvons pas affirmer que le fait d'apprendre le diagnostic suite à la naissance soit moins anxiogène que de l'apprendre lors de la grossesse, puisque les résultats de notre recherche sont qualitatifs et ne peuvent pas faire l'objet d'une généralisation. Il est toutefois intéressant de constater que dans notre recherche, tous les parents ayant appris le diagnostic suite à la naissance ont vécu un choc moindre lors de cette annonce, alors que dans l'étude de Goff, qui visait à comparer l'annonce du diagnostic avant et après la naissance de l'enfant, les parents n'ont pas vécu de choc moindre lors de l'annonce du diagnostic postnatal (Goff *et al.*, 2013). Cette différence s'explique peut-être par le fait que, dans notre recherche, les trois participants ayant appris le diagnostic postnatal connaissaient déjà la T21 avant l'annonce du diagnostic (ils avaient soit été en contact avec des personnes ayant la T21 ou ils avaient recueilli de l'information sur cette condition auprès d'organismes communautaires) et qu'ils étaient en paix avec le fait que leur enfant ait la T21.

Tel que soulevé dans plusieurs recherches (Bryant, Green et Hewison, 2010; Skotko, 2005), l'attitude du personnel médical est cruciale lors de cette annonce. Les constats qui ressortent de ces études sont que les médecins n'abordent que très peu les aspects positifs liés à la T21, qu'ils perpétuent des stéréotypes négatifs liés à la T21, qu'ils transmettent de l'information lacunaire liée à la T21, qu'ils manquent d'empathie et qu'ils n'initient pas de contact auprès d'autres parents d'enfants ayant la T21 (Gammons, Sooben et Heslam, 2010; Nelson Goff *et al.*, 2013; Skotko, 2005). Toutefois ce ne sont pas tous les parents qui ont vécu des expériences négatives, près de 10 % des parents interviewés dans l'étude de Goff ont mentionné avoir vécu des interactions positives avec le personnel médical : celui-ci faisait preuve d'empathie, dressait un portrait balancé de la T21, discutait des différentes options et fournissait des ressources adéquates pour les parents.

La majorité des praticiens suivant les participants de notre recherche n'ont divulgué que de l'information de nature médicale aux parents. De plus, un médecin, celui qui a suivi Marie-Ève et Pascal, a selon leurs propos, manqué d'empathie et n'a pas fourni d'information sur la T21. Une généticienne a dressé un portrait balancé de la T21 (celle suivant Anick et Marc). Il s'agit de la seule ayant divulgué de l'information de nature médicale et non médicale liée à la T21. Ces résultats concordent avec ceux de Shojai (2005) qui avance que les obstétriciens auraient tendance à divulguer beaucoup moins

d'information liée à la T21 que les généticiens. Aucun des professionnels de la santé n'a cherché à créer des liens entre les participants et d'autres parents d'enfants ayant la T21, par contre, certains ont mentionné l'existence d'organismes communautaires liés à la T21 ou ont remis de l'information sur ces organismes. La grande variabilité entre les suivis offerts par les professionnels de la santé (que ce soit lors de l'annonce du diagnostic ou suite à ce dernier) justifie un besoin de formation plus holistique sur la T21 et sur l'annonce de diagnostics tels que celui de la T21 pour les principaux acteurs du milieu (médecins, les obstétriciens et les sages-femmes). La formation actuelle pour les professionnels de la santé se fait de façon autonome et sur une base volontaire, par le biais d'internet. Il n'existe donc aucun mécanisme assurant l'homogénéisation des savoirs liés à la T21 et à l'annonce du diagnostic chez les professionnels de la santé. Skotko, qui a conduit la plus vaste étude portant sur le dépistage prénatal de la T21 souligne cette nécessité : « a health care professional knowledgeable about DS with specific training in the delivery of sensitive diagnoses should be part of the first conversation » (Skotko, Kishnani et Capone, 2009).

9.4 Processus décisionnel et motifs soutenant la poursuite de la grossesse

En plus de la façon parfois inappropriée dont le diagnostic est annoncé, l'information sur la T21 divulguée par les professionnels de la santé et les sages-femmes aux parents était souvent incomplète et ne concernait que les conditions médicales liées à la T21, ce qui ne permet pas un consentement libre et éclairé. Ce constat fait écho aux recherches internationales portant sur ce sujet. En effet, Williams et ses collaborateurs soulèvent que les praticiens ont rarement été en contact avec des personnes ayant la T21, que ce soit sur le plan personnel ou médical, ainsi, les informations qu'ils divulguent aux parents sont basées sur des connaissances théoriques et concernent surtout les aspects médicaux liés à cette condition (Williams, Alderson et Farsides, 2002). Pourtant, tel que nous l'avons vu lors de notre revue de littérature, le fait de divulguer des informations de nature non médicale afin de soutenir les parents dans leur prise de décision revêt une importance cruciale (Huyard, 2012). En effet, les parents nécessitent de l'information sur leur fœtus en tant que futur individu, sur le couple en tant que futurs parents et sur l'environnement social et la possibilité de recevoir du soutien de celui-ci (Huyard, 2012). Se restreindre à une lecture biomédicale de la T21, qui ne tient pas compte de sa dimension sociale, empêche de saisir la globalité de l'expérience des familles ayant un enfant avec la T21 et, conséquemment, fait en sorte que l'intervention effectuée auprès de ces familles soit incomplète. Or, dans notre recherche, seulement deux participants ont mentionné avoir obtenu à la fois de l'information de type médical et non médical sur la T21 de la part des professionnels de la santé. Les parents étaient donc, la plupart du temps, laissés à eux-

mêmes la recherche des informations nécessaires pour effectuer un choix éclairé quant à la poursuite ou l'interruption de la grossesse.

Tous les parents que nous avons interviewés ont choisi de poursuivre la grossesse, les motifs sous-jacents à cette décision étaient multiples. Dans la revue de littérature effectuée par Choi et ses collaborateurs, les facteurs influençant le processus décisionnel lié à la poursuite ou non de la grossesse sont classés selon leur nature démographique ou psychosociale (Choi, Van Riper et Thoyre, 2012). Nous n'avons pas étudié, dans notre recherche, les motifs de nature démographique, le nombre de participants que nous avons interviewés et le type recherche (qualitative) que nous avons effectué ne permettent pas de relever l'effet potentiel de certaines variables démographiques (tel que l'âge ou la religion) sur la décision de poursuivre la grossesse. Ainsi, nous n'avons pas effectué de telle classification. Toutefois, une variable démographique fut relevée par les participants, soit l'avancement de la grossesse. En effet, deux participantes (Léa et Anabelle) ont souligné que la période gestationnelle à laquelle elles étaient rendues avait un impact sur la décision de poursuivre la grossesse, ce qui fait écho aux résultats de la revue de littérature de Choi et de ses collaborateurs. Selon ces derniers, les femmes ayant reçu le diagnostic à 16 semaines et moins, ayant déjà des enfants, étaient 26 fois plus à risque de terminer la grossesse que celles ayant reçu le diagnostic à 17 semaines et plus n'ayant pas d'enfants, et ce, peu importe leur âge ou leurs expériences antérieures d'avortement.

Les différents facteurs psychosociaux liés à la décision de poursuivre la grossesse que nous avons relevés dans notre recherche, étaient : l'acceptation de l'enfant tel qu'il est, la qualité de vie de l'enfant, la protection de la vie en soi, l'eugénisme, l'enfant désiré, la confiance en la vie, et le soutien familial et social. La plupart de ces motifs font échos à ceux soulevés dans les autres recherches sur le processus décisionnel lié au diagnostic de T21 : la qualité de vie de l'enfant, l'acceptation de l'enfant tel qu'il est, et le soutien familial sont tous cités dans les recherches antérieures comme étant des raisons qui ont motivé les parents à poursuivre ou interrompre la grossesse. Toutefois certaines différences entre nos résultats et ceux des études antérieures subsistent. Dans la revue de littérature de Choi et ses collaborateurs (2012), le premier motif soutenant la poursuite ou l'interruption de la grossesse était le poids ou la reconnaissance perçus quant au fait d'être parent d'un enfant ayant la T21, alors que dans notre étude, aucun parent n'a mentionné ce motif. Cela est peut-être dû au fait que ce facteur influence surtout les parents qui optent pour l'interruption de la grossesse, compte tenu de leur perception du poids que représente la parentalité auprès d'un enfant ayant la T21. De plus, nous avons relevé des motifs qui ne sont pas présents dans la revue de littérature de Choi et de ses collaborateurs : la protection de la vie en soi, l'eugénisme, et la

confiance en la vie. Cela est peut-être dû au fait que nous avons effectué des entrevues semi-dirigées, lesquelles permettent un dévoilement plus en profondeur des schèmes de pensée des participants, alors que la revue de littérature de Choi et de ses collaborateurs traite de différentes recherches ayant utilisé diverses méthodes de cueillette de données, dont des questionnaires.

9.5 Soutien reçu

Le soutien reçu par les parents durant le processus décisionnel lié au dépistage et au diagnostic de la T21 était lacunaire. En effet, le soutien reçu lors du processus décisionnel lié à la T21 fut un thème récurrent dans notre recherche. Plusieurs participants ($n = 7$) ont soulevé qu'ils n'ont reçu aucun soutien psychosocial durant cette période. Anick, par exemple, souligne cette lacune dans le Programme québécois de dépistage de la T21 en mentionnant l'anxiété générée par la prise de décision, et l'impact de cette décision sur le futur des parents. Véronic, quant à elle, a remarqué cette lacune et l'a mentionné lors de l'étape de coconstruction des savoirs. Sa lecture sur l'invisibilité des personnes ayant une T21 lui a fait prendre conscience de l'invisibilité des travailleurs sociaux dans tout ce processus décisionnel. Anabelle est la seule participante à avoir reçu du soutien psychologique suite à l'annonce du diagnostic et elle a mentionné qu'elle n'aurait pas eu accès à ce service si son ex-conjoint n'en avait pas fait la demande.

Les propos que nous avons recueillis sur l'opinion des pères quant à leurs parcours liés au diagnostic de T21 durant la grossesse de leur conjointe illustrent aussi l'importance de soutien psychosocial adapté pour les pères québécois. En effet, compte tenu des difficultés que nous avons éprouvées dans notre recherche à recruter des participants de sexe masculin et à récolter des verbalisations approfondies de leur part lors des entrevues, nous pouvons formuler l'hypothèse que les participants masculins ont plus de difficulté à exprimer leur vécu que les participantes de sexe féminin. Plusieurs recherches ont relevé que l'assimilation de stéréotypes masculins (valorisation de l'indépendance et difficulté à demander de l'aide) nuisait à la santé mentale des hommes dans notre société actuelle (par exemple, Tremblay, Morin, Desbiens et Bouchard, 2007). Or nous avons relevé plusieurs moments qui étaient vécus de manière particulièrement anxiogène pour les hommes, notamment la prise du test diagnostic et l'annonce du diagnostic. Ces événements revêtaient un caractère si émotif qu'un des participants avait de la difficulté à en parler sans que ses propos soient entrecoupés de sanglots. Le fait de vivre des moments particulièrement anxiogènes, combiné à la difficulté d'exprimer leurs émotions peut être néfaste pour les pères (Tremblay *et al.*, 2007). Ainsi, le Programme québécois de dépistage prénatal de la T21 devrait systématiquement offrir du soutien psychosocial aux parents lors de leur processus décisionnel lié à la T21. De surcroît, ce soutien devrait aussi être adapté aux besoins des hommes : un soutien soutenu lors de

la passation du test diagnostic et suite à l'annonce du diagnostic et l'utilisation de méthodes d'intervention facilitant le dévoilement émotif des hommes.

Ainsi, le soutien psychosocial semble manquer cruellement dans le programme québécois de dépistage de la T21, pourtant, dans son rapport *Consultation sur les enjeux éthiques du dépistage du prénatal de la trisomie 21, ou syndrome de Down, au Québec*, le Commissaire à la santé et au bien-être a recommandé qu'un soutien psychologique soit systématiquement offert aux parents, peu importe leur décision (passation ou déclin du test, et poursuite ou non de la grossesse) (Cleret de Langavant, Ganache et Bélanger, 2008). En scrutant la littérature scientifique sur le sujet, on peut constater que cette lacune n'est pas généralisée dans tous les pays où de tels programmes ont lieu. Aux Pays-Bas, par exemple, Tymstra et ses collègues mentionnent l'importance du rôle que jouent les travailleurs sociaux suite à l'annonce du diagnostic (Tymstra, Bosboom et Bouman, 2004). La plupart des participants de leur recherche semblaient avoir reçu un soutien adéquat de la part de ces derniers.

9.6 Rôle des organismes communautaires

Le rôle endossé par les organismes communautaires est non-négligeable dans le processus décisionnel des parents ayant reçu un diagnostic de T21. Toutefois, ce rôle n'est pas reconnu par le ministère de la Santé. Pourtant, compte tenu des lacunes du *Programme québécois de dépistage de la T21* et du rôle que jouent les intervenants communautaires des organismes spécialisés en T21 afin de combler ces lacunes, les organismes communautaires devraient tout d'abord être reconnus comme partenaires à part entière de ce programme et incidemment recevoir un financement adapté de la part du ministère de la Santé et des Services sociaux.

L'information sur la T21 divulguée par le dépliant officiel du Programme de dépistage prénatal de la T21 est extrêmement sommaire et se résume à ces lignes :

- La trisomie 21, aussi appelée syndrome de Down, est l'anomalie chromosomique viable la plus fréquente.
- La personne trisomique possède un 3e chromosome à la 21e paire. Elle a donc 47 chromosomes au lieu de 46.
- Cette anomalie touche 1 bébé sur 770.
- La trisomie 21 affecte le développement intellectuel de l'enfant.
- L'enfant présentant la trisomie 21 peut aussi souffrir d'autres problèmes de santé (ex. : malformations cardiaques).
- La trisomie 21 n'est généralement pas héréditaire.
- Toutes les femmes peuvent porter un fœtus touché par cette anomalie chromosomique.

— La probabilité d’avoir un enfant présentant la trisomie 21 augmente avec l’âge de la femme enceinte. Plus elle est jeune, plus cette probabilité est faible.

— Il est difficile de déterminer les limites intellectuelles que présentera l’enfant trisomique. Des différences sont en effet constatées d’une personne à l’autre et d’un milieu à l’autre. Le degré de stimulation et le soutien offerts aux enfants ont aussi une influence. Dans la majorité des cas, l’enfant trisomique aura besoin d’un soutien d’intensité variable tout au long de sa vie. Lorsqu’on leur fait une juste place, les personnes ayant la trisomie 21 possèdent les ressources et le potentiel qui leur permettent de développer de profondes relations affectives et de mener une vie gratifiante pour elles-mêmes et pour leurs proches. (Programme québécois de dépistage prénatal de la T21, 2015, p.2)

Ce dépliant informatif devrait être complémenté par de l’information verbale divulguée par les professionnels de la santé. Cependant, notamment parce que ces derniers n’ont généralement pas eu de contact direct avec des personnes ayant la T21, ils ne divulguent que de l’information de type médical liée à cette condition, ce qui ne soutient pas adéquatement les parents dans leur processus décisionnel. Il semble également y avoir une lacune dans la formation liée à l’application du *Programme québécois de dépistage de la T21*, puisque les professionnels de la santé ne parviennent pas à intégrer les dimensions sociale, humaine et spirituelle de la T21 à leurs interventions durant le processus décisionnel lié au dépistage et au diagnostic de la T21 ou, du moins, à recommander les parents à des travailleurs sociaux et des intervenants communautaires pouvant délivrer un portrait global de la T21. Les organismes communautaires pallient donc ce manque informationnel. De surcroît, peu ou pas de soutien psychosocial n’est offert aux parents suite à l’annonce du diagnostic. Encore une fois, les organismes communautaires sont contraints de soutenir les parents lors de cette période anxiogène, sans recevoir de ressources adéquates pour le faire. Cette conclusion est également partagée par *l’Association québécoise pour la Déficience intellectuelle* qui, dans un mémoire récent, souligne le rôle des organismes communautaires dans le programme québécois de dépistage prénatal de la T21 :

il apparaît qu’un très petit nombre de parents réussissent à obtenir du soutien psychologique. À notre connaissance, ceux qui en ont eu ont dû exercer de grosses pressions pour y avoir accès. Les couples se rabattent sur les organismes communautaires qui eux, seraient en mesure de mieux les soutenir s’ils avaient du financement en conséquence. (AQIS, 2017, p.5)

9.7 Perception de la T21 chez les parents et les professionnels

Le schéma perceptif de la T21 paraît varier énormément selon les connaissances, à la fois expérientielles et théoriques qu’un individu possède de cette condition. Chez les parents, il semble y avoir une transformation du schéma perceptif de la T21 entre le moment du diagnostic et le moment de l’entrevue. En effet, pour la plupart des parents, la T21 était une condition inconnue lors de l’annonce du diagnostic, ce qui avait pour effet de générer des sentiments de peur et d’angoisse. Néanmoins, en apprenant à connaître leur enfant et en le côtoyant, les parents ont développé des schémas de la T21 expérientiels qui

peuvent être qualifiés d'humains ou de spirituels. Dans le premier schéma, la T21 n'entrave pas la capacité de leur enfant à profiter de la vie, tandis que dans le second schéma, la T21 rehausse les qualités humaines intrinsèques de leur enfant et permet une transformation des êtres qui le côtoient. Le schéma métanarratif spirituel est donc particulièrement intéressant puisqu'il met l'accent sur la capacité qu'ont les personnes ayant une T21 à transformer les individus qu'elles côtoient. Ceci étant dit, quelques parents ($n = 3$) avaient, dès l'annonce du diagnostic, une conception de la T21 qui correspondait aux schémas humains ou spirituels. Peu d'écrits scientifiques relatent les aspects positifs liés à la vie auprès d'un enfant ayant la T21. Nous avons toutefois relevé une étude longitudinale qui souligne ce phénomène. Les femmes interviewées dans cette recherche mentionnent l'apport positif de leur enfant au sein de leur famille :

The majority felt there were no real detrimental effects and usually responded that they had changed for the better. Typically they felt they were less concerned with trivia, less materialistic and self-centred. Their comments indicate a shift in beliefs to more pro-social behaviour. They also felt their partners and other children had benefited in the same way (Cunningham, 1996).

Ainsi, il appert que les enfants ayant une T21 transforment positivement leur famille et cet apport n'est que peu documenté. Nous ne pouvons affirmer que toutes les familles vivent ce processus de transformation positif suite à la naissance de leur enfant ayant la T21. Néanmoins, ce phénomène semble être assez répandu pour que les professionnels de la santé en tiennent compte lors de leur description de la T21 aux parents recevant un diagnostic positif.

Selon les entrevues effectuées auprès des parents, la plupart des professionnels de la santé qui les ont suivis lors de leur grossesse ont émis des propos qui pourraient nous laisser penser que leur perception de la T21 se réduisait au schéma médical. Or, lorsque le personnel soignant perçoit cette condition exclusivement à travers un schéma médical, sans considérer les schémas social, humain et spirituel, cela peut engendrer une incompréhension des choix et des besoins des parents d'enfants ayant la T21. En adoptant ce schéma, les professionnels de la santé perçoivent avant tout un diagnostic, alors que les parents, eux, perçoivent avant tout un enfant unique. Ici aussi, l'apport d'un travailleur social serait nécessaire; en adoptant une perception globale de la T21 (lié aux schémas médical, social, humain et spirituel), ces derniers pourraient endosser un rôle de médiateur lors de rencontres médicales ou les points de vue de parents et des professionnels de la santé risquent de s'entrechoquer.

Ce clivage entre la perception des parents et celle du personnel soignant ne concerne pas seulement la T21. La plupart des parents qui décident de poursuivre une grossesse, malgré le diagnostic prénatal d'une atteinte sévère, voire létale, chez leur enfant concluent que leur expérience était positive, et ce, malgré la

durée de vie parfois limitée chez leur enfant (Guon, Wilfond, Farlow, Brazg et Janvier, 2014). Par exemple, selon une étude récente, les parents d'enfants ayant la trisomie 13 ou 18 seraient heureux avec leur enfant et rapporteraient que leur vie familiale s'est enrichie depuis la naissance, voire même la mort, de leur enfant ayant la T13 ou la T18 (Janvier, Farlow et Wilfond, 2012). Cela peut paraître incompréhensible pour un professionnel de la santé qui adopte un schéma métanarratif exclusivement médical. Certains de ces professionnels, campé dans un schéma métanarratif médical transmettent une vision préjudiciable de l'enfant ayant la T13 ou la T18, soit qu'il « serait décédé avant ou lors de la grossesse », qu'il « serait un légume », « qu'il détruirait le mariage de ses parents » et « qu'il vivrait une vie dénudée de sens ou une vie de souffrance » (Guon *et al.*, 2014, p. 312). On peut voir ici une dichotomie entre la perception des parents, en contact direct avec leur enfant et vivant une expérience se situant au-delà du rationnel et la perception des professionnels de la santé, se construisant des schémas mentaux limités à une lecture médicale et statistique de l'être humain.

9.8 Invisibilité de la T21

Nous avons relevé dans les entrevues plusieurs citations de participants mettant en exergue les mécanismes *d'invisibilisation* de la T21. Ces mécanismes *d'invisibilisation* ou de *production de non-existence* se rattachent au concept de sociologie des absences de Santos (2011). Nous utiliserons ici les cinq critères de production de non-existence développés par Santos afin de jeter un regard critique sur le processus décisionnel lié au dépistage de la T21.

Avec le concept de sociologie des absences, Santos dévoile les mécanismes par lesquels la « rationalité dominante » maintient inexistants certains savoirs et groupes sociaux pourtant bien présents dans la société. Il avance que « ce qui n'existe pas est en fait activement produit comme non existant » (Santos, 2011, p. 34). En appliquant les notions narratives issues de notre cadre d'analyse, nous pourrions aussi dire que certains schémas métanarratifs dominants contribuent à ce que Santos nomme une sociologie des absences. C'est-à-dire que les représentations que soutiennent ces schémas légitiment certains savoirs (médical) et groupes sociaux (professionnels de la santé) au détriment d'autres savoirs (social, humain et spirituel) et d'autres groupes sociaux (personnes ayant une T21 et leurs familles). Ainsi, sur le plan épistémologique, certains savoirs en occultent d'autres. S'interrogeant sur la construction sociale et politique des savoirs et des représentations, Santos identifie cinq formes actives *d'invisibilisation* ou de non-existence, produites par la rationalité dominante. Parmi les cinq, nous exposerons celles qui s'appliquent à la T21.

La première forme d'*invisibilisation*, la plus puissante selon l'auteur, se manifeste lorsque la science moderne et la culture élitiste sont considérées comme étant les vecteurs exclusifs de la vérité et de l'esthétisme. Une définition éthique et esthétique des personnes ayant une T21 limitée à une lecture médicale de leur condition relève, à notre avis, d'un tel processus d'*invisibilisation*. Une posture médicale incapable d'appréhender la T21 sous d'autres dimensions qu'un calcul biologique participe à une invalidation des personnes ayant une T21 de même qu'à l'expérience des parents accompagnant ces enfants. Le danger est que le métanarratif médical, à l'exclusion de tout autre, se pose comme détenteur de savoir ultime, et que la pertinence et le fonctionnement des programmes de dépistage de la T21 se basant sur les avancées génétiques ne soient jamais questionnés. En résumé, selon ce schéma, la science permet le dépistage et le diagnostic de la T21 et cela justifie en soi l'application de ces méthodes.

D'autre part, la culture élitiste présente des modèles esthétiques mettant le plus souvent en valeur les individus jeunes, de race blanche, minces, tout en dévalorisant les personnes ne se soumettant pas à ces critères. Elle invalide donc toute forme de beauté ne correspondant pas à cette esthétique dominante. Les personnes ayant une T21 ne correspondent pas à ces normes et conséquemment sont absentes des médias culturels dominants. Leur absence de ces vecteurs culturels, à son tour, renforce la perception dominante selon laquelle elles ne correspondent pas aux critères de beauté normatifs. Enfin, la norme esthétique dominante, soutenue par la science médicale, encourage l'utilisation des tests de dépistage et de diagnostic des fœtus porteurs de la T21, qui mène dans près de 90 % des cas à l'interruption de grossesse. Ces deux pans de la première forme d'invisibilité de la T21 (science et modèles esthétiques de la culture élitiste) ont directement été abordés par les participants de la recherche (Léa et Camille).

La seconde forme d'*invisibilisation* implique une linéarité temporelle selon laquelle « l'histoire n'a qu'un seul sens et qu'une seule direction » (Santos, 2011, p. 34). Cette linéarité temporelle est la trame sur laquelle s'inscrivent le progrès, l'évolution, la mondialisation, etc. Ainsi, tout ce qui adhère à ces notions de progrès et d'évolution est mis de l'avant, tandis que tout ce qui n'y adhère pas est considéré comme rétrograde. Dans le cas du dépistage de la T21, le fait de participer au programme de dépistage et au diagnostic de la T21 peut être considéré comme lié au progrès, tandis que refuser d'y participer peut être vu comme de l'ignorance (Hunt, de Voogd et Castañeda, 2005). Nous avons vu dans la recension des écrits que, selon les médecins, le fait de ne pas participer aux tests de dépistage était ancré dans des croyances et des idées fausses. Autrement dit, le fait de ne pas participer au dépistage de la T21 peut être perçu comme un signe d'ignorance ou de non-adhésion au progrès et au savoir. De surcroît, le fait

d'appliquer des programmes de dépistages de la T21, parce que ceux-ci se fondent sur des savoirs génétiques récents, suit la linéarité temporelle qui est signe de « progrès ».

Le troisième mécanisme lié à l'*invisibilisation* de la T21 que nous relèverons est celui de la logique productiviste. Selon cette logique, la croissance économique est un objectif « incontestable » et la productivité qui sert cette croissance l'est également. De ce fait, tout ce qui sert la logique productiviste capitaliste est valable, tandis que ce qui ne la sert pas est soumis au processus d'*invisibilisation*. Parce que la T21 implique des retards fonctionnels chez un individu, ce dernier est, selon cette logique, considéré comme moins productif, voire non productif, et conséquemment soumis à cette *invisibilisation*. Les parents ont relevé des propos de certains professionnels qui nommaient cette logique productiviste, dominante actuellement. Par exemple, lorsque la sage-femme de Léa a mentionné que la vie pour une personne ayant une T21 dans notre monde de performance et d'individualisme pouvait être ardue.

Ainsi, plusieurs modes de production de l'invisibilité de Santos s'appliquent à la T21 et ses manifestations sont présentes dans les propos des personnes interviewées. Ces modes de production de l'invisibilité sont si bien ancrés dans le tissu social que même les intervenants du système de santé – ayant pourtant le mandat d'accompagner les parents dans leur processus décisionnel – ne questionnent pas les programmes de dépistages de la T21 ou encore leur fonctionnement, qui mènent dans près de 90 % des cas à l'avortement d'un enfant ayant la T21. Plusieurs auteurs, dont Little, qui est aussi médecin, soulignent cette problématique : « The absence of an effective community or professional forum for debate has created an unchallenged environment around prenatal testing programs » (Little, 2009, p. 76). Sachant que les personnes ayant une T21 ont la capacité de transformer les gens qu'elles côtoient en les aidant à s'imprégner de valeurs plus humaines – tel qu'exposé dans le schéma métanarratif spirituel présent chez maintes familles – nous pouvons nous questionner à savoir si notre société, au nom d'une efficacité technologique, n'est pas en train de perdre des raisons d'être et de vivre ensemble qui dépassent des considérations « productives » et de rendement.

C'est dans ce contexte que la lutte afin d'enrayer la discrimination possiblement présente dans le processus d'accompagnement décisionnel des parents suite à un diagnostic de T21 constitue un enjeu actuel important relevant du travail social. Cet enjeu est directement lié à la reconnaissance et la non-discrimination des personnes en situation de handicap ainsi qu'à la valeur de justice sociale inhérente au travail social. Bien que d'immenses progrès aient été réalisés au Québec depuis les années 1950 quant à la reconnaissance des personnes en situation de handicap, la lutte n'est pas terminée et certaines zones grises

demeurent telles que la façon dont l'accompagnement suite à un diagnostic de T21 semble effectué. Les parents traversant ce processus décisionnel bénéficieraient énormément à recevoir un soutien de la part de travailleurs sociaux qui peuvent dresser un portrait balancé de la T21.

10 Apports et Limites

Notre recherche a permis de cerner le parcours de parents québécois ayant reçu les résultats positifs d'un test de dépistage de la T21 ou un diagnostic de T21 durant la grossesse, et ayant choisi de poursuivre le processus de grossesse pour donner naissance à leur enfant. Bien que plusieurs recherches internationales traitent de ce sujet, nous n'avons trouvé aucun équivalent québécois. Ainsi, le premier apport de notre recherche consiste en l'étude d'un sujet jusqu'à présent peu documenté. Plusieurs thèmes cruciaux émergent de l'analyse du discours des parents : l'unicité de leurs parcours, les écueils qui entravent le libre choix quant à la prise des tests de dépistages de la T21, l'annonce du diagnostic, l'évolution des schémas métanarratifs de la T21, la mise en invisibilité par le monde médical des enjeux sociaux, humains et spirituels devant être présents dans le processus décisionnel de la T21, et l'opinion des pères.

De plus, même internationalement, la plupart des études sur ce sujet adoptent une perspective quantitative. Notre étude offre, non seulement un regard sur le parcours des parents tel qu'il se vit au Québec, mais également un regard sur les valeurs et les dimensions multiples entrant en considération dans le processus décisionnel lié au diagnostic dépistage et au diagnostic de la T21 grâce à l'utilisation d'entrevues semi-dirigées comme outil de cueillette de données. Qui plus est, l'apport des participants permet aussi d'étoffer l'analyse des données de recherche. En ayant la possibilité de participer à l'analyse des données, en commentant et ajustant celles-ci, les participants ont été activement impliqués dans un processus de coconstruction des savoirs qui, en soi, est primordial afin de comprendre réellement leur point de vue.

Notre étude permet aussi de cerner, selon le regard des parents, des lacunes importantes subsistant dans l'application du *Programme québécois de dépistage prénatal de la T21*. Il semble y avoir, en premier lieu, plusieurs entraves au libre choix des parents quant à la prise des tests de dépistage de la T21. Premièrement, nous avons relevé, tout comme dans d'autres recherches internationales (Suter, 2002), une routinisation du dépistage de la T21 ayant lieu au Québec et nous avons différencié trois manifestations possibles de cette routinisation des tests de dépistages de la T21. Deuxièmement, nous avons vu que l'annonce du diagnostic et les informations transmises lors de cette étape cruciale semblent varier énormément selon les professionnels de la santé qui accompagnent les parents. Peu d'entre eux

divulguaient autant les informations de type médical et non médical sur la T21. Enfin, nous avons relevé que le soutien psychosocial suite à l'annonce du diagnostic était quasi absent, alors que sa nécessité s'avère vitale, tel que l'a relevé, non seulement la chercheuse, mais aussi une participante de l'étude.

À notre connaissance, il s'agit également de la première étude utilisant les schémas métanarratifs de Johnston et Baldwin pour éclairer notre compréhension de la perception de la T21 (Johnston et Baldwin, 2013). Ces schémas se sont révélés utiles afin de comprendre l'écart subsistant entre la perception des parents et la perception des professionnels de la santé quant à la T21. En effet, les parents adoptaient généralement des schémas métanarratifs humain ou spirituel, tandis que les professionnels de la santé adoptaient en majeure partie, selon la perception des parents, un schéma métanarratif médical. Compte tenu de leur formation, cet aspect peut ne pas surprendre, mais il est possible, voire souhaitable, que ces derniers adoptent et transmettent plus d'un schéma métanarratif aux parents. De cette façon, les parents peuvent se former un portrait complet de la T21, et ce, dès l'annonce du diagnostic. Enfin, l'utilisation des schémas métanarratifs a révélé la perception positive que se construisent, au fil du temps, les parents de la T21 chez leurs enfants; le schéma métanarratif rhizomatique que nous avons cerné lors des entrevues ayant donné naissance aux schémas métanarratifs humain et spirituel. Ces deux schémas illustrent respectivement la T21 comme n'entravant pas les possibilités qui s'offrent à l'enfant ayant la T21 ou comme rehaussant les qualités humaines de celui-ci (permettant une transformation de son entourage). Le fait d'avoir saisi la présence d'au moins un de ces schémas dans le discours de tous les parents se révèle crucial afin de comprendre la contribution positive des personnes ayant une T21 à leur vie familiale et sociale. De surcroît, cette conséquence positive de la T21 est rarement relevée dans les études traitant de la T21, ce qui constitue un apport important de notre recherche.

Nous avons également identifié plusieurs mécanismes *d'invisibilisation* de la T21 se rattachant à la sociologie des absences de Santos (2011). Le dévoilement de ces mécanismes pourrait favoriser la sensibilisation des acteurs concernés par celui-ci et, éventuellement, celle de la population en général.

Enfin, nous avons cerné deux moments charnières lors desquels un soutien psychosocial serait nécessaire pour les hommes lors de leurs parcours liés au dépistage et au diagnostic de la T21. Il semble que l'amniocentèse et l'annonce du diagnostic soient, pour eux, deux moments à teneur particulièrement anxiogène. La combinaison du stress engendré par ces événements avec la tendance à peu, ou à ne pas, verbaliser les émotions chez plusieurs hommes accentue le besoin de soutien pour ces derniers dans ce parcours.

Malgré ces multiples apports, notre recherche comporte sa part de limitation. Tout d'abord, notre recherche rapporte les propos émis lors d'actes communicationnels. Sachant que tout acte communicationnel implique un émetteur, un récepteur et un message; que le message transmis est interprété par le récepteur en fonction de ses propres expériences, lesquelles sont distinctes de celles de l'émetteur, nous sommes conscients que des erreurs interprétatives ont pu s'y glisser. Ces erreurs ont pu s'introduire aussi bien lors de l'acte communicationnel entre les parents et les professionnels de la santé (annonce du diagnostic, proposition des tests de dépistages) ou lors de celui entre les parents et la chercheuse (entrevues). Il peut en effet avoir eu une mésinterprétation des propos émis par les professionnels de la santé de la part des parents, surtout lors de moments aussi émotifs que l'annonce d'un diagnostic. Toutefois, comme la voix des parents n'est pas actuellement entendue dans le Programme québécois de dépistage de la T21, le fait de connaître et de prendre en compte les perceptions et les expériences de ces derniers lors des étapes du Programme québécois de dépistage de la T21 constitue un apport non négligeable. Ainsi, nous avons cherché à permettre aux parents de révéler leur vécu, avec leurs propres mots, lors de la période décisionnelle marquante qu'ils ont tous traversée. Nous croyons également que des erreurs interprétatives ont pu se glisser lors de l'analyse des entrevues par la chercheuse, toutefois le processus de coconstruction des savoirs, lors duquel les participants ont commenté et poursuivi l'analyse des données de recherche, aura certainement contribué à minimiser ces erreurs. Cependant, comme ce ne sont pas tous les participants qui ont contribué à la coconstruction des savoirs, nous ne pouvons avoir éliminé entièrement ces erreurs, mais nous souhaitons les avoir significativement réduites.

De plus, comme nous avons effectué des entrevues rétrospectivement, il peut y avoir un biais de remémoration lié au délai temporel (de 1 à 5 ans) entre la passation de l'entrevue et les événements relatés par les participants, tels que l'annonce du diagnostic de T21; ceux-ci pouvant avoir involontairement omis certains aspects liés à leur expérience. Nous avons choisi d'effectuer les entrevues après un tel délai afin de respecter le temps requis par les participants pour traverser un processus de deuil suite à l'annonce du diagnostic, le cas échéant. Toutefois, comme les événements relatés avaient une teneur émotionnelle importante, nous pouvons supposer qu'ils ont laissé une empreinte mémorielle plus puissante que des événements usuels (Christianson et Engelberg, 1999). De surcroît, durant les entrevues nous avons fait appel à des repères temporels précis afin de contrer ce biais de remémoration (passation des tests de dépistage, annonce du diagnostic, etc.)

Enfin, le nombre peu élevé de participants de notre recherche ne permet pas de généraliser les résultats de celle-ci. Par contre, le nombre limité de participants combiné à l'utilisation d'entrevues semi-dirigées comme outil de cueillette des données a permis d'accéder à un portrait décrivant en profondeur le parcours des parents.

10.1 Pistes d'investigations futures

Nous avons observé le parcours des parents ayant reçu les résultats élevés d'un test de dépistage ou un diagnostic positif de la T21 durant la grossesse. Nous avons plus précisément interviewé des parents ayant choisi de poursuivre la grossesse et partageant dorénavant leur vie avec un enfant présentant une T21. La perspective qui s'en dégage, essentiellement engagée, constitue un point de vue privilégié afin de comprendre la qualité, le fonctionnement et les enjeux du *Programme québécois de dépistage de la T21* dont bénéficie la population québécoise. Toutefois, afin d'affiner cette compréhension et d'améliorer la façon dont le *Programme québécois de dépistage de la T21* est appliqué, il conviendrait d'initier des recherches qui intervieweraient les parents qui ont fait le choix d'interrompre la grossesse, de même que ceux ayant refusé de prendre les tests de dépistages prénataux. Ces parents apporteraient un éclairage différent sur la façon dont ils ont vécu le processus décisionnel et sur les interactions qu'ils ont eues avec les professionnels appliquant le *Programme québécois de dépistage prénatal de la T21*.

De plus, il serait pertinent de mener, dans un contexte québécois, des recherches *in situ* qui documenteraient l'interaction des parents avec les professionnels de la santé lors de la proposition des tests de dépistage et de diagnostic ainsi que lors de l'annonce du diagnostic. Ces recherches permettraient de contribuer à relever les lacunes présentes dans le *Programme québécois de dépistage prénatal de la T21* ainsi qu'à offrir des pistes de solutions futures pour améliorer ce dernier.

Conclusion

Notre recherche a permis de récolter, sous un angle descriptif, de l'information pertinente sur le parcours de parents québécois ayant reçu un diagnostic prénatal de T21 ou des résultats élevés au test de dépistage prénatal de la T21. L'analyse qualitative des entrevues menées auprès des parents a permis de saisir leur vécu lors de plusieurs étapes cruciales que sont : la passation des tests de dépistage, la passation du test diagnostic et le processus décisionnel lié à la poursuite ou l'interruption de la grossesse. De plus, les services qu'ils reçurent lors de ces étapes et l'évolution de leur perception de la T21 furent également relevés. Les éléments marquants qui ressortent de notre analyse sont tout d'abord que les parcours des parents et les besoins qui sous-tendent ces parcours diffèrent énormément, justifiant ainsi l'importance,

pour les professionnels de la santé, de respecter les choix des parents lors du processus décisionnel lié au dépistage et au diagnostic de la T21, ce qui ne fut pas toujours le cas dans les expériences relatées par les parents. En effet, plusieurs parents ont vécu des désagréments liés à la routinisation des tests de dépistage prénataux. Ensuite, il n'y a pas d'uniformité dans la façon dont le diagnostic de la T21 est délivré. Certains parents ont reçu ce diagnostic d'une manière très humaine et d'autres de manière plutôt machinale. Les informations divulguées sur la T21 suite à l'annonce du diagnostic différaient également; la plupart du temps elles étaient purement médicales, mais elles pouvaient inclure des visions s'inspirant des schémas métanarratifs humains, sociaux et spirituels. Les organismes communautaires contribuent énormément à combler ces lacunes informationnelles en prodiguant de l'information complète sur la vie auprès d'un enfant ayant une T21. Toutefois, les professionnels de la santé devraient systématiquement, suite à un diagnostic de T21, recommander les parents à des travailleurs sociaux qui pourraient fournir à ces derniers une information complète sur la T21 (incluant les schémas social, spirituel et humain) et les soutenir lors du processus de deuil, le cas échéant. De même, le processus décisionnel qui a mené les parents à la poursuite de la grossesse constitue un moment particulièrement anxiogène lors duquel il serait également opportun de les soutenir. D'autre part, les schémas métanarratifs des parents se transforment au fil du temps, acquérant de plus en plus une connotation positive, alors que les schémas métanarratifs des professionnels de la santé se collent davantage au schéma métanarratif médical, ce qui peut engendrer maintes incompréhensions dans les échanges entre parents et professionnels de la santé. La médiation d'un travailleur social capable de synthétiser la globalité des schémas métanarratifs faciliterait ces échanges. La capacité de saisir la globalité des schémas métanarratifs de la T21 est d'autant plus importante que la réduction de la T21 à des aspects purement médicaux peut mener à *l'invisibilisation* des individus ayant une T21, alors que la reconnaissance de tous les schémas métanarratifs liés à la T21 peut mener à la reconnaissance pleine, entière et valorisée des individus ayant la T21. Finalement, l'analyse du discours de pères d'enfants ayant la T21 nous a permis de saisir la teneur anxiogène de deux moments de leur parcours lié au dépistage de la T21, soit la passation du test de dépistage et l'annonce du diagnostic. Ces particularités de l'expérience masculine peuvent guider les futures interventions des professionnels de la santé, des travailleurs sociaux et des intervenants communautaires afin qu'ils portent une attention particulière au soutien psychologique des pères lors de ces moments charnières. Enfin, l'analyse de tous les thèmes émergents a permis de relever trois besoins primordiaux mentionnés par les parents lors des entrevues : le besoin d'être suivi par des professionnels de la santé adoptant une attitude non directive, le besoin de recevoir du soutien psychosocial durant tout le Programme québécois de dépistage de la T21 et le besoin de recevoir de l'information sur la T21 incluant tous les schémas métanarratifs possibles (médical, social, humain et spirituel).

En conclusion, la T21 n'est qu'une des conditions qu'il sera possible de dépister lors de la grossesse dans les années à venir. Plus les avancées génétiques permettront le dépistage de multiples conditions, plus les femmes enceintes et leurs conjoints seront confrontés à des dilemmes décisionnels durant lesquels ils nécessiteront l'accompagnement adéquat des professionnels de la santé et des travailleurs sociaux. Le respect des valeurs et des choix des parents, la divulgation de toutes les informations nécessaires à un choix libre et éclairé et le suivi psychosocial suite au diagnostic devront être pris en considération lors de l'application de futurs programmes de dépistage génétiques. De surcroît, nous croyons qu'il est d'autant plus important de s'assurer que toutes les mesures soient prises afin de respecter le libre arbitre des parents lors du processus décisionnel lié au dépistage et au diagnostic de la T21, puisqu'une routinisation des tests de dépistages prénataux peut mener à un accroissement des interruptions de grossesse lorsque les fœtus sont atteints de T21 et, incidemment, à une diminution de la population ayant une T21. Or, les personnes ayant une T21 sont un apport inestimable à notre société. Elles contribuent à embellir le monde et lui apportent ce qui lui fait le plus défaut; de l'amour et de l'authenticité. Nous sommes d'avis qu'en tant qu'humains, nous avons besoin de nous rapprocher de ces valeurs – amour, authenticité, coopération – que les personnes ayant une T21 peuvent nous inciter à dévoiler, puisque les valeurs dominantes de notre société de consommation – matérialisme et individualisme – participent à l'effritement des liens sociaux et à la dégradation de notre écosystème.

Références

- Abery, B. H. (2006). Family Adjustment and Adaptation with Children with Down Syndrome. *Focus on exceptional children*, 38(6), 1-20.
- Association québécoise pour l'intégration sociale (AQIS). (2017). *À qui profite le Programme québécois de dépistage de la Trisomie 21. Mémoire préparé par l'Association du Québec pour l'intégration sociale*. Repéré à : [https://www.aqisiqdi.qc.ca/docs/% 20Memoire DepistageT21NOV2016.pdf](https://www.aqisiqdi.qc.ca/docs/%20Memoire%20DepistageT21NOV2016.pdf)
- Auspert, S., Parmentier, I. et Rousseaux, X. (2013). *Buveurs, voleuses, insensés et prisonniers à Namur au XVIIIème siècle*. Namur, Belgique : Presses universitaires de Namur.
- Baldwin, C. (2013). *Narrative social work: Theory and application*. Bristol, UK : Policy Press.
- Baldwin, C. et Johnston, M-D. Dans Baldwin, C. (2013). *Narrative social work: Theory and application*. Bristol, UK : Policy Press.
- Bittles, A. H., Bower, C., Hussain, R. et Glasson, E. J. (2007). The four ages of Down syndrome. *The European Journal of Public Health*, 17(2), 221-225.
- Britt, D. W., Risinger, S. T., Miller, V., Mans, M. K., Krivchenia, E. L. et Evans, M. I. (2000). Determinants of parental decisions after the prenatal diagnosis of Down syndrome: Bringing in context. *American journal of medical genetics*, 93(5), 410-416.
- Bryant, L. D., Ahmed, S., Ahmed, M., Jafri, H. et Raashid, Y. (2011). « All is done by Allah ». Understandings of Down syndrome and prenatal testing in Pakistan. *Social Science & Medicine*, 72(8), 1393-1399.
- Bryant, L. D., Green, J. M. et Hewison, J. (2010). The role of attitudes towards the targets of behaviour in predicting and informing prenatal testing choices. *Psychology & Health*, 25(10), 1175- 1194. doi:10.1080/08870440903055893
- Bryant, L. D., Green, J. M. et Hewison, J. (2011). Attitudinal ambivalence towards Down's syndrome and uncertainty in prenatal testing and termination intentions. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 29(3), 250-261.
- Bryant, L., Hewison, J. D. et Green, J. M. (2005). Attitudes towards prenatal diagnosis and termination in women who have a sibling with Down's syndrome (English). *J. reprod. infant psychol.*, 23(2), 181- 198.
- Canbulat, N., Demirgöz BAL, M. et Çoplu, M. (2014). Emotional Reactions of Mothers who have Babies who are Diagnosed with Down Syndrome. *International Journal of Nursing Knowledge*, 25(3), 147- 153. doi:10.1111/2047-3095.12026
- Caulfield, T. et Robertson, G. (1996). Eugenic Policies in Alberta: From the Systematic to the Systemic. *Alberta Law Review*, 35, 59-79.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec (n.d.). Mission des services en DI et TSA. Repéré à : <http://www.crditedmcq.qc.ca>
- Charte des droits et libertés de la personne (1975). C 12, art (10)
- Choi, H., Van Riper, M. et Thoyre, S. (2012). Decision making following a prenatal diagnosis of Down syndrome: An integrative review. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 57(2), 156- 164. doi:10.1111/j.1542-2011.2011.00109.x
- Chouinard, J. (2009). Résilience, spiritualité et réadaptation. *Frontières*, 22(1-2), 89-92.
- Christianson, S.-A. et Engelberg, E. (1999). Organization of emotional memories. *Handbook of cognition and emotion*, 211-227. doi: 10.1002/0470013494

- Cleret de Langavant, G., Ganache, I. et Bélanger, S. (2008). *Consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal de la trisomie 21, ou syndrome de Down, au Québec*. (Publication no 978-2-550-53298-9) Repéré à : http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2008/Trisomie/CSBE_RapportConsultationTrisomie21_imprimable.pdf
- Commission des droits de la personne et de la jeunesse, Québec (n.d.). Vos droits. Repéré à <http://www.cdpedj.qc.ca/>
- Cunningham, C. (1996). Families of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4(3), 87-95.
- De Freminville, B., Bessuges, J., Céleste, B., Hennequin, M., Noack, N., Pennaneach, J. et Touraine, R. (2007). L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21. *Médecine thérapeutique/Pédiatrie*, 10(4), 272-280.
- Deslauriers, J.-P. et Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Hors série (13), 85-111.
- Dionne, C., Boutet, M. et Julien-Gauthier, F. (2002). La nécessité d'une pratique spécialisée en soutien à la personne et à ses milieux de vie. Dans J.-P. Gagnier et R. Lachapelle (dir.). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports (39-95)*, Québec, Québec : PUQ.
- Dorvil, H., Guttman, H. et Cardinal, C. (1997). 35 ans de désinstitutionnalisation au Québec, 1961-1996. *Comité de la santé mentale du Québec (édit.), Défis de la reconfiguration des services de santé mentale*, Québec, Québec : Gouvernement du Québec.
- Doull, M., O'Connor, A., Jacobsen, M., Robinson, V., Cook, L., Nyamai-Kisia, C. et Tugwell, P. (2006). Investigating the decision-making needs of HIV-positive women in Africa using the Ottawa Decision-Support Framework: Knowledge gaps and opportunities for intervention. *Patient Education and Counseling*, 63(3), 279-291. doi:10.1016/j.pec.2006.06.020
- Durmaz, A., Cankaya, T., Durmaz, B., Vahabi, A., Gunduz, C., Cogulu, O. et Ozkinay, F. (2011). Interview with parents of children with Down syndrome: their perceptions and feelings. *The Indian Journal of Pediatrics*, 78(6), 698-702.
- Ferreti, L. (2017). Un siècle d'intégration ardue des déficients intellectuels au Québec [Entrevue]. Dans J. Beauchamp, *Aujourd'hui l'histoire*. Montréal, Québec : Société Radio-Canada.
- Fleury, M.-J. et Grenier, G. (2004). Historique et enjeux du système de santé mentale québécois. *Rupture, revue transdisciplinaire en santé*, 10(1), 21-38.
- Flori, M. et Goffette, J. (2005). Réflexions éthiques sur le dépistage de risque de trisomie 21 par les marqueurs sériques. *Exercer*, 75, 126-129.
- Fougeyrollas, P. (2002). L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : Enjeux socio-politiques et contributions québécoises. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, 4(2), 1-28. Repéré à <http://pistes.revues.org/3663>
- Fresco, N. (1987). Le fil rouge : des théories de Galton aux sondes d'ADN. *Les Cahiers du GRIF*, 36(1), 107-121.
- Gadow, E., Petracchi, F., Igarzabal, L., Gadow, A., Quadrelli, R. et Krupitzki, H. (2006). Awareness and attitude toward prenatal diagnosis of chromosomal abnormalities in patients with no access to legal termination of pregnancy. *Prenatal Diagnosis*, 26(10), 885-891. doi:10.1002/pd.1510
- Gammons, S., Sooben, R. D. et Heslam, S. (2010). Support and information about Down's syndrome.

British Journal of Midwifery, 18(11), 700-708.

- García, E., Timmermans, D. R. M. et van Leeuwen, E. (2008). The impact of ethical beliefs on decisions about prenatal screening tests: Searching for justification. *Social Science & Medicine*, 66(3), 753- 764. doi:10.1016/j.socscimed.2007.10.010
- Gascon, H. (2004). De l'énoncé à l'exercice réel des droits dans le cadre de la déficience intellectuelle : un processus continu d'ajustements. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 15, 105- 117.
- Goffette, J. (2013). Diagnostic anténatal et eugénisme : réflexions philosophiques et historiques. *Revue de médecine périnatale*, 5(3), 164-171.
- Gomez-Muller, A., Rockhill, G. (dir.). (2010). *La théorie critique aujourd'hui. Politique, éthique, culture. Critique et subversion dans la pensée contemporaine américaine*. Paris, France : Éditions du Félin.
- Gouvernement du Québec (2009), *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, Drummondville, OPHQ. Repéré à <http://www.ophq.gouv.qc.ca/apartentiere/>
- Guba, E. G., Lincoln, Y. S. et others. (1994). Competing paradigms in qualitative research. *Handbook of qualitative research*, 2, 163-194. Repéré à http://www.gdufs.biz/10-guba_lincoln_94.pdf
- Guedes, M. et Canavarro, M. C. (2014). Risk Knowledge and Psychological Distress During Pregnancy Among Primiparous Women of Advanced Age and Their Partners. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 59(5), 483-493.
- Guion, L. A., Diehl, D. C. et McDonald, D. (2011). Triangulation : Establishing the validity of qualitative studies, (FCS6014). Repéré à <http://edis.ifas.ufl.edu/fy394>
- Guon, J., Wilfond, B. S., Farlow, B., Brazg, T. et Janvier, A. (2014). Our children are not a diagnosis: the experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 164(2), 308-318.
- Gupta, J. A. (2010). Exploring Indian women's reproductive decision-making regarding prenatal testing. *Culture, Health & Sexuality*, 12(2), 191- 204. doi:10.1080/13691050903429316
- Hall, S., Bobrow, M. et Marteau, T. M. (2000). Psychological consequences for parents of false negative results on prenatal screening for Down's syndrome: retrospective interview study. *Bmj*, 320(7232), 407-412.
- Harper, E. (2013). Ancrages théoriques entre l'intersectionnalité et les pratiques narratives en travail social. Dans Harper, E. et Dorvil, H. (Dir.), *Le travail social, théories, méthodologies et pratiques* (p. 47-78). Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Helm, D. T., Miranda, S. et Chedd, N. A. (1998). Prenatal diagnosis of Down syndrome: mothers' reflections on supports needed from diagnosis to birth. *Mental retardation*, 36(1), 55-61.
- Huffman, K. (2009). *Introduction à la psychologie*. Mont-Royal, Québec : De Boeck Supérieur.
- Hunt, L. M., de Voogd, K. B. et Castañeda, H. (2005). The routine and the traumatic in prenatal genetic diagnosis: does clinical information inform patient decision-making? *Patient Education and Counseling*, 56(3), 302-312.
- Huyard, C. (2012). Decision-making after prenatal diagnosis of a syndrome predisposing to intellectual disability: What prospective parents need to know and the importance of non-medical information. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 315-323. doi:10.3109/13668250.2012.726350

- Inglis, A., Hippman, C. et Austin, J. C. (2012). Prenatal testing for Down syndrome: the perspectives of parents of individuals with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 158(4), 743-750.
- Janvier, A., Farlow, B. et Wilfond, B. S. (2012). The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. *Pediatrics*, 130(2), 293-298.
- Juhel, J.-C. (2000). *La déficience intellectuelle : connaître, comprendre, intervenir*. Québec, Québec : Presses Université Laval.
- Kellogg, G., Slaterry, L., Hudgins, L. et Ormond, K. (2014). Attitudes of mothers of children with Down syndrome towards noninvasive prenatal testing. *Journal of genetic counseling*, 23(5), 805-813.
- King, G., Zwaigenbaum, L., Bates, A., Baxter, D. et Rosenbaum, P. (2012). Parent views of the positive contributions of elementary and high school-aged children with autism spectrum disorders and Down syndrome. *Child: care, health and development*, 38(6), 817-828.
- Kuppermann, M., Learman, L. A., Gates, E., Gregorich, S. E., Nease Jr., R. F., Lewis, J. et Washington, A. E. (2006). Beyond Race or Ethnicity and Socioeconomic Status. *Obstetrics & Gynecology*, 107(5), 1087- 1097.
- Kuppermann, M., Pena, S., Bishop, J. T., Nakagawa, S., Gregorich, S. E., Sit, A.,... Norton, M.E. (2014). Effect of enhanced information, values clarification, and removal of financial barriers on use of prenatal genetic testing: a randomized clinical trial. *JAMA*, 312(12), 1210-1217.
- Latendresse, G. et Deneris, A. (2015). An update on current prenatal testing options: First trimester and noninvasive prenatal testing. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 60(1), 24- 36. doi:10.1111/jmwh.12228
- Lavigne, C. (2007). Analyse qualitative du rapport du chercheur à son objet, le handicap : le chercheur impliqué dans une situation de handicap et travaillant sur le handicap est-il un chercheur handicapé? *Recherches qualitatives, Hors séries* (3), 76-97.
- Lawson, K. (2006). Expectations of the parenting experience and willingness to consider selective termination for Down Syndrome. *Journal of Reproductive & Infant Psychology*, 24(1), 43- 59. doi:10.1080/02646830500475351
- L'Écuyer, R. (1987). L'analyse de contenu : notion et étapes. Dans Deslauriers, J.-P. (Éd.), *Les Méthodes de la recherche qualitative* (p.49-65). Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Lederman, V. R. G., Alves, B. dos S., Maria, J. N., Schwartzman, J. S., D'Antino, M. E. F. et Brunoni, D. (2015). Divorce in families of children with Down Syndrome or Rett Syndrome. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(5), 1363-1369.
- Leech, N. L. et Onwuegbuzie, A. J. (2007). An array of qualitative data analysis tools: A call for data analysis triangulation. *School psychology quarterly*, 22(4), 557.
- Loslier, D. (2012). Le droit à l'éducation de l'enfant trisomique : l'histoire de Joël. SOQUIJ, *L'Express*, 3(25), 1-5. Repéré à <http://soquij.qc.ca/>
- Légaré, F., O'Connor, A. M., Graham, I. D., Wells, G. A. et Tremblay, S. (2006). Impact of the Ottawa Decision Support Framework on the agreement and the difference between patients' and physicians' decisional conflict. *Medical Decision Making*, 26(4), 373-390.
- Légaré, F., St-Jacques, S., Gagnon, S., Njoya, M., Brisson, M., Frémont, P. et Rousseau, F. (2011). Prenatal screening for Down syndrome: a survey of willingness in women and family physicians to engage in shared decision-making. *Prenatal Diagnosis*, 31(4), 319- 326. doi:10.1002/pd.2624
- Little, Deirdre T. (2009). Prenatal Diagnosis - Benefit or Betrayal? *Quadrant*, 53 (1-2), 74-76.

- Löwy, I. (2014). Prenatal diagnosis: The irresistible rise of the ‘visible fetus’. *Studies in History and Philosophy of Science Part C: Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 47(Part B), 229-310.
- Malherbe, J.-F. (2003). *Les ruses de la violence dans les arts du soin : essais d'éthique critique II*. Montréal, Québec : Liber.
- MSSS – Ministère de la Santé et des Services sociaux (2011). *Programme québécois de dépistage prénatal de la T21. Cadre de référence*. (Publication no 15-931-01F). Repéré à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2010/10-931-03.pdf>
- MSSS – Ministère de la Santé et des Services sociaux (2017). *Programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21*. Repéré à : <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/santepub/depistage-prenatal/>
- MSSS – Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale — Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. (Publication no 01-840-01). Repéré à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-840-01.pdf>
- Mukamurera, J., Lacourse, F. et Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, 26(1), 110-138.
- Nelson Goff, B. S., Springer, N., Foote, L. C., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C.,... Cross, K. A. (2013). Receiving the initial Down syndrome diagnosis: A comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. *Mental Retardation*, 51(6), 446-457.
- Neveu, É. (2003). Recherche et engagement : actualité d'une discussion. *Questions de communication*, 3, 109-120. doi : 10.4000/questionsdecommunication.7469
- Organisation des Nations Unies (ONU). (1975). Déclaration sur les droits des personnes handicapées. Repéré à <http://www.un.org/fr/rights/overview/themes/handicap.shtml>
- Pelchat, D. (2009). Comment les pères et les mères réinventent-ils leur vie avec un enfant ayant une déficience? *Frontières*, 22(1-2), 58-68.
- Lawson, K. (2006). Expectations of the parenting experience and willingness to consider selective termination for Down Syndrome. *Journal of Reproductive & Infant Psychology*, 24(1), 43- 59. doi:10.1080/02646830500475351
- Perry, S., Woodall, A. L. et Pressman, E. K. (2007). Association of Ultrasound Findings with Decision to Continue Down Syndrome Pregnancies. *Community Genetics*, 10(4), 227- 230. doi:10.1159/000106561
- Pillay, D., Girdler, S., Collins, M. et Leonard, H. (2012). « It's not what you were expecting, but it's still a beautiful journey »: the experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability and rehabilitation*, 34(18), 1501-1510.
- Portocarrero, M. E. L., Garvelink, M. M., Perez, M. M. B., Giguère, A., Robitaille, H., Wilson, B. J.,... Légaré, F. (2015). Decision aids that support decisions about prenatal testing for Down syndrome: an environmental scan. *BMC medical informatics and decision making*, 15(1), 1.
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J. et Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(10), 961-973.
- Roizen, N. J. et Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *The Lancet*, 361(9365), 1281-1289.
- Santos, B. de S. (2011). Épistémologies du sud. *Études rurales*, (187), 21-49.

- Schalock, R. L. et Luckasson, R. (2004). American association on mental retardation's definition, classification, and system of supports and its relation to international trends and issues in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(3-4), 136-146.
- Schmitz, D. (2012). A new era in prenatal testing: are we prepared? *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(3), 357-364. doi:10.1007/s11019-012-9411-y
- Shaffer, B. L., Caughey, A. B. et Norton, M. E. (2006). Variation in the decision to terminate pregnancy in the setting of fetal aneuploidy. *Prenatal diagnosis*, 26(8), 667-671.
- Shojai, R., Boubli, L. et d'Ercole, C. (2005). Psychosomatique et sexualité_Les fondements du pronostic en médecine prénatale : exemple de la trisomie 21. *Gynécologie Obstétrique et Fertilité*, 33(7-8), 514-519. doi:10.1016/j.gyobfe.2005.05.015
- Skallerup, S. J. (2008). *Babies with Down Syndrome : A New Parents' Guide (Third edition)*. Bethesda, United States : Woodbine House.
- Skotko, B. G., Kishnani, P. S. et Capone, G. T. (2009). Prenatal diagnosis of Down syndrome: How best to deliver the news. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 149(11), 2361-2367.
- Skotko, B. (2005). Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics*, 115(1), 64-77.
- St-Jacques, S., Grenier, S., Charland, M., Forest, J-C., Rousseau, F. et Légaré, F. (2008). Decisionnal needs assessment regarding Down syndrome prenatal testing : a systematic review of the perceptions of women, their partners and health professionals. *Prenatal diagnosis*, 28(13), 1183-1203. doi : 10.1002/pd.2059
- Suter, S. M. (2002). Routinization of prenatal testing, *American Journal of Law & Medicine*, 28(2-3), 233-270.
- Testard, J. (2003). Le tri des embryons sera-t-il un nouvel eugénisme? *Journal français de psychiatrie*, 3(20), 16-21. Repéré à <http://www.cairn.info/revue-journal-francais-de-psychiatrie-2003-3-page-16.htm>
- Thistlethwaite, J. e. et Jordan, J. (2000). Antenatal screening in the community:the views and experience of women in one general practice. *Primary Health Care Research & Development (Sage Publications, Ltd.)*, 1(1), 29- 38.
- Tremblay, G., Morin, M.-A., Desbiens, V. et Bouchard, P. (2007). *Conflits de rôle de genre et dépression chez les hommes (Collection Études et Analyses : 36)*. Montréal, Québec : CRI-VIFF. Repéré à : <http://www.academia.edu/download/32677968/depression.pdf>
- Tymstra, T., Bosboom, J. et Bouman, K. (2004). Prenatal diagnosis of Down's Syndrome: Experiences of women who decided to continue with the pregnancy. *International Journal of Risk & Safety in Medicine*, 16(2), 91- 96.
- Van Campenhoudt, L. et Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales (4e edition)*. Paris, France : Dunod.
- Van Schendel, R. V., Kleinveld, J. H., Dondorp, W. J., Pajkrt, E., Timmermans, D. R., Holtkamp, K. C.,... Henneman, L. (2014). Attitudes of pregnant women and male partners towards non-invasive prenatal testing and widening the scope of prenatal screening. *European Journal of Human Genetics*, 22(12), 1345-1350.
- Wanlin, P. (2007). L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens : une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels. *Recherches qualitatives*, Hors

série (3), 243-272.

- Wätterbjörk, I., Blomberg, K., Nilsson, K. et Sahlberg-Blom, E. (2013). Decision-making process of prenatal screening described by pregnant women and their partners. *Health Expectations*, 18(5), 1582-1592. Repéré à <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hex.12147/full>
- Weingertner, A.-S. (2013). Diagnostic anténatal : comportement médical face aux incertitudes diagnostiques et pronostiques. *Revue de médecine périnatale*, 5(3), 160-163.
- Williams, C., Alderson, P. et Farsides, B. (2002). What constitutes ‘balanced information in the practitioners’ portrayals of Down’s syndrome? *Midwifery*, 18(3), 230-237.
- Yin, R. K. (2008). *Case Study Research: Design and Methods (Third edition)*. Thousand Oaks, United States : Sage Publications.
- Zlotogora, J. (2002). Parental decisions to abort or continue a pregnancy with an abnormal finding after an invasive prenatal test. *Prenatal Diagnosis*, 22(12), 1102- 1106.

Annexe 1 – Grille d’entrevue

INTRODUCTION

Bonjour, Avez-vous pris connaissance du formulaire de consentement envoyé par internet? Si vous voulez, avant de débiter nous allons le regarder ensemble.

Après en avoir pris connaissance, désirez-vous toujours participer à mon projet de recherche?

Si oui : Merci de votre participation Si non : Sentez-vous totalement libre de le faire. Vous n'avez pas, non plus à me donner les raisons de ce désistement.

L'entrevue devrait durer environ 60 minutes.

OBJECTIF PRINCIPAL

L'objectif principal de cette étude est de cerner l'expérience des parents (père et mère) lors du processus décisionnel lié au diagnostic positif de la trisomie 21.

Objectifs spécifiques

De façon spécifique, nous entendons :

- 1) Cerner la latitude décisionnelle des parents quant à la passation des tests de dépistages et de diagnostics prénataux;
- 2) Décrire le déroulement de l'annonce du diagnostic;
- 3) Relever les services et le type de soutien professionnel reçus par les parents durant cette période;
- 4) Détailler les motifs sous-jacents à la décision de poursuivre ou d'interrompre la grossesse
- 5) Décrire l'évolution de la perception de la T21 chez les parents.

CONSIGNES

1. L'objectif de cet entretien est de relever votre expérience quant au processus décisionnel lié au diagnostic positif de la trisomie 21.
2. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, c'est votre opinion personnelle sur le sujet qui nous intéresse ici.
3. Avant de commencer, je tiens à vous dire que tous les éléments dont nous allons discuter sont traités de façon anonyme.

Avez-vous des questions?

PRÉSENTATION⁷

Cinq thèmes principaux seront abordés lors de cet entretien : le libre choix quant à la prise des tests de dépistages et des tests diagnostiques de la trisomie 21, l'annonce du diagnostic, les services reçus suite à l'annonce du diagnostic, les motifs sous-jacents à la décision de poursuivre ou d'interrompre la grossesse et l'évolution de la perception de la T21.

LIBRE CHOIX QUANT À LA PRISE DES TESTS DE DÉPISTAGES ET DES TESTS DIAGNOSTIQUES

Nous aborderons tout d'abord le premier thème : Le libre choix quant à la prise des tests de dépistages et des tests diagnostiques.

Questions principales	Questions secondaires	Questions de clarification
Pouvez-vous me parler de la façon dont le personnel médical vous a proposé d'effectuer les tests de dépistages?	Pouvez-vous me décrire le lieu, la durée de l'évènement, qui vous accompagnait?	Pouvez-vous m'en dire un peu plus? Pouvez-vous m'en dire davantage? Pouvez-vous me donner des exemples? Qu'entendez-vous par [...]?
Pouvez-vous me parler de la façon dont le personnel médical vous a proposé d'effectuer les tests diagnostiques?	Pouvez-vous me décrire les différences ou les similarités entre ces deux évènements?	
Quelles explications avez-vous reçu sur le fonctionnement et les conséquences possibles de ce test diagnostic (amniocentèse)?	Comment vous êtes vous senti?	

ANNONCE DU DIAGNOSTIC/DÉPISTAGE DE LA TRISOMIE 21

Nous allons aborder le 2^e thème, soit l'annonce du diagnostic/dépistage de trisomie la 21

Questions principales	Questions secondaires	Questions de clarification
Pouvez-vous me décrire comment s'est déroulée l'annonce du diagnostic de T21 lors de la grossesse?	Quels éléments étaient les plus difficiles pour vous?	Pouvez-vous m'en dire un peu plus? Pouvez-vous m'en dire davantage? Pouvez-vous me donner des exemples? Qu'entendez-vous par [...]?
Décrivez-moi les lieux, qui vous accompagnait, le temps qu'a duré la rencontre, etc.?	Quels éléments étaient facilitants durant cette expérience?	
Quelles informations vous a-t-on donné sur la trisomie 21?	Comment vous êtes vous sentis?	
Quelles informations vous a-t-on donné sur l'interruption de grossesse?		

⁷ Le format de ce canevas ainsi que certaines questions sont inspirés de Laforest (2009).

SERVICES REÇUS SUITE AU DIAGNOSTIC/DÉPISTAGE

Nous allons maintenant aborder le 3^e thème, soit les services reçus suite au diagnostic/dépistage.

Questions principales**Question secondaire****Questions de clarification**

Quels services professionnels avez-vous reçus suite à l'annonce du diagnostic/dépistage?

Pouvez-vous me décrire comment ces rencontres se déroulaient?

Comment vos proches, vos amis, votre famille réagissaient-ils à cette annonce?

Quelle était votre plus grande source de soutien?

Vous a-t-on donné les coordonnées d'organismes communautaires liés à la T21 ou de parents d'enfants ayant la T21?

Si oui, avez-vous contacté ces personnes et comment s'est déroulé ce contact?

Pouvez-vous m'en dire un peu plus?

Pouvez-vous m'en dire davantage?

Pouvez-vous me donner des exemples?

Qu'entendez-vous par [...]?

ÉVOLUTION DE LA PERCEPTION DE LA T21

Nous allons aborder le dernier thème, soit votre perception de la trisomie 21.

Questions principales**Questions secondaires****Questions de clarification**

Pouvez-vous me décrire votre perception des personnes ayant la T21 lors de l'annonce du diagnostic?

En quoi est-elle similaire ou différente de celle d'aujourd'hui?

Maintenant que vous avez du recul face à la prise des tests de dépistages, du test diagnostique et de la prise de décision qui s'en suivit, qu'est-ce qui vous a le plus marqué?

Que voudriez-vous dire à des parents qui viennent de recevoir le diagnostic de T21 chez leur enfant?

Quant à leurs capacités?

Quant à leurs place dans la société?

Quant aux services qui leur sont offerts?

Pouvez-vous m'en dire un peu plus?

Pouvez-vous m'en dire davantage?

Pouvez-vous me donner des exemples?

Qu'entendez-vous par [...]?

MOTIFS SOUS-JACENTS À LA DÉCISION DE POURSUIVRE LA GROSSESSE

Nous allons aborder l'avant dernier thème, soit les motifs sous-jacents à la poursuite de la grossesse.

Questions principales

Pouvez-vous me décrire le moment où vous avez décidé de garder votre enfant?

Quels facteurs (personnels et sociaux) vous ont aidé dans cette décision?

Quels facteurs (personnels et sociaux) furent une source de difficulté?

Questions secondaires

Parmi les facteurs psychologiques, sociaux, médicaux, etc.

Comment pensez-vous que la société en général perçoive ce choix?

Comment le situez-vous face aux valeurs dominantes dans la société?

Questions de clarification

Pouvez-vous m'en dire un peu plus?

Pouvez-vous m'en dire davantage?

Pouvez-vous me donner des exemples?

Qu'entendez-vous par [...]?

QUESTIONS DÉMOGRAPHIQUES**Questions principales**

Nom :

Sexe :

Âge :

Date du diagnostic :

Désirez-vous que l'on vous invite à une seconde rencontre afin d'évaluer les résultats de la chercheuse?

Adresse courriel :